



**Universidad del Aconcagua**  
**Facultad de Ciencias Médicas**  
**Ciclo Licenciatura en Enfermería**

“Aplicación de la técnica de cateterismo  
intermitente limpio, por padres de niños  
afectados de mielomeningocele, derivados al  
Hospital Dr. Humberto Notti.”

**María Inés Brusadín**

**Mendoza, mayo, 2009**



## **INDICE GENERAL**

	PÁGINAS
INTRODUCCIÓN -----	1 - 2
PLANTEO DEL PROBLEMA -----	3
DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA -----	4 - 6
MARCO TEÓRICO -----	7 - 46
HIPÓTESIS -----	47
VARIABLES -----	47 - 50
OBJETIVOS -----	51
DISEÑO METODOLÓGICO -----	52 - 55
PRESENTACIÓN DE DATOS -----	56 - 71
CONCLUSIÓN -----	72 - 74
RECOMENDACIÓN -----	75
BIBLIOGRAFÍA -----	76 - 77
ANEXOS -----	78
ANEXO N °1 -----	79 – 81
ANEXO N °2 -----	82 – 83
ANEXO N °3 -----	84

## **INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS**

TABLA N° 1, GRÁFICO N° 1 = EDAD DEL NIÑO	58
TABLA N° 2, GRÁFICO N° 2 = SEXO DEL NIÑO	59
TABLA N° 3, GRÁFICO N° 3 = EDAD DE LOS PADRES	60
TABLA N° 4, GRÁFICO N° 4 = INSTRUCCIÓN DE LOS PADRES	61
TABLA N° 5, GRÁFICO N° 5 = RESIDENCIA DE LOS PADRES	62
TABLA N° 6, GRÁFICO N° 6 = ACTIVIDAD LABORAL	63
TABLA N° 7, GRÁFICO N° 7 = CONOCIMIENTO DE LA TECNICA (C.I.L.)	64
TABLA N° 8, GRÁFICO N° 8 = TÉCNICA REALIZADA POR PADRES	65
TABLA N° 9, GRÁFICO N° 9 = ADIESTRAMIENTO DE LA TÉCNICA POR PROFESIONALES	66
TABLA N° 10, GRÁFICO N° 10 = CONSECUENCIA DEL USO DEL CATETERISMO	67
TABLA N° 11, GRÁFICO N° 11 = DECISIÓN DE LA APLICACIÓN DE LA TÉCNICA	68
TABLA N° 12, GRÁFICO N° 12 = TIEMPO DE USO DEL C.I.L.	69
TABLA N° 13, GRÁFICO N° 13 = CALIDAD DE LA INFORMACIÓN RECIBIDA SOBRE MMC	70
TABLA N° 14, GRÁFICO N° 14 = NECESIDAD DE OTRO PROFESIONAL EN EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO	71

## **INTRODUCCIÓN**

Anualmente nacen en el mundo 500,000 niños con defecto de cierre del tubo neural, es la segunda causa de defecto congénito, luego de las cardiopatías congénitas.

Argentina carece de estadísticas precisas, pero se sabe que, esta es una franja intermedia con una incidencia estimada en alrededor de 1/1,000 a 1/1,200 recién nacidos, que muestran secuelas o malformaciones de espina bífida.

Considerando los avances muy favorables en el tratamiento urológico de niños con mielomeningocele, no solo se debe adjudicar a las cirugías propuestas, sino a la aceptación del uso del cateterismo por vías transuretral o a través del llamado principio de Mitrofanoff que posibilita el vaciamiento vesical, periódico y completo.

Existe y de hecho se les ofrece a los padres otras alternativas de tratamiento para estos pacientes como son las “citoplastías” que es la utilización de un segmento intestinal aislado para ampliar la vejiga de escasa capacidad (vejigas pequeñas) y por último el ofrecimiento de esfínteres urinario artificial, una prótesis poco probada que en algunos casos no es suficientemente eficaz (igualmente se debe utilizar catéter) para el vaciado vesical.

Estas dos alternativas son de alto costo y con un gran porcentaje de poca efectividad, quedando como alternativa de tratamiento la quimioprofilaxis y cateterismo intermitente limpio (C.I.L.) este ofrecimiento a los padres de estos pacientes, es una técnica preventiva, la cual evita en un 90% las infecciones urinarias sintomáticas y recurrentes preservando la buena función renal, el

reflujo y la hidronefrosis, técnicas que se debe aplicar desde los primeros días de vida del recién nacido con alteración de espina bífida.

El C.I.L. se considera una técnica invasiva, pero efectiva y es fundamental la opinión y la decisión de los padres sobre su aplicación, ya que estos pequeños pueden insertarse en la vida social disfrutando de una vida plena y de una rehabilitación completa, dentro de los límites de las posibilidades de cada niño.

El presente trabajo, se realizó en consultorio de estomas y cateterismo intermitente limpio de urología del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, durante los meses de junio a diciembre del 2008; mediante encuestas realizadas a los padres de niños que padecen mielomeningocele.

Se obtuvieron datos que sirvieron como respuesta a interrogantes planteados y se lograron cumplir los objetivos propuestos.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

¿Cuáles son los factores socioeconómicos y culturales que influyen en la realización de la técnica de cateterismo intermitente limpio, por los padres de niños con espina bífida que asisten al Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, durante el año 2008?

## **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA**

Los esfínteres vesicales están inervados por los nervios sacro (S2 – S3 – S4), lo cual permiten que dichos esfínteres se relajen o contraigan según la necesidad fisiológica de evacuar orina, por ello la mayoría de los niños con espina bífida, tiene incontinencia vesical y anal, (según la respuesta de estos esfínteres).

El mielomeningocele compromete siempre una alteración funcional del tracto urinario, que con frecuencia afecta la función renal.

En la presentación de esta anomalía encontramos dos fases con respecto a la dinámica miccional 1) la retención urinaria 2) la incontinencia.

La retención vesical produce mal vaciado, producto de una mala relajación del esfínter vesical, como consecuencia de esto mantiene residuo pos – miccional y se producen las infecciones a repetición con consecuencias ya mencionadas.

Con respecto a la incontinencia (esfínter abierto sin cierre) también se han encontrado residuo miccionales ya que la salida de orina es por rebalsamiento, este residuo, producirá a corto plazo infección urinaria, hidronefrosis y lesiones renales.

A partir de 1960 el tratamiento de espina bífida experimento un marcado progreso con respecto a la aplicación del tratamiento correctivo y preventivo.

En los años que precedieron a 1960 los tratamientos aplicados a estos pacientes eran insuficientes y la mayoría fallecía durante la primera infancia por infecciones urinarias recurrentes, sus complicaciones, entre ellas las descompensaciones renales.

En algunos estudios realizados por profesionales de urología, se obtuvieron respuestas sobre temas quirúrgicos, o variedad de infecciones recurrentes



incluyendo la aplicación de distintos fármacos sin resultados satisfactorios, donde los padres debían aportar perseverancia ante estos tratamientos.

Por todo lo ante dicho es de relevante importancia la aplicación del siguiente trabajo, ya que la relación familiar esta cruzada por múltiples variables, como ser la necesidad de conocer la actitud de los padres frente a la propuesta de la colocación de un catéter transuretral, por largo tiempo.

Considero que esta situación puede presentar consecuencias psicológicas para los padres y el niño, esto debe ser evaluado, para mantener un óptimo estado anímico que favorecerá la evolución del niño hacia una mejor calidad de vida, previniendo complicaciones en el grupo familiar.

Los altos costos hospitalarios, sociales y personales han dado lugar a considerar y promover esta técnica llamada “cateterismo intermitente limpio” aplicado por padres a niños con alteraciones de espina bífida.

La investigación es factible, económica y administrativamente no presenta problemas de difícil solución, utilizando recursos de bajo costo, se cuenta con el apoyo de la institución y la participación de padres que aplican esta técnica (C.I.L.) a sus hijos.

Con respecto a estos padres se puede añadir que ellos se encuentran en una situación particular, ya que al realizar esta técnica afecta no solo el aspecto íntimo del niño, sino el aspecto sexual del mismo.

Dichos padres tienen una formación de conocimientos muy aceptables en su mayoría, ya que tienen primario y secundario completo y una edad que oscila entre 30 a 40 años, con una pertenencia a una clase media trabajadora en la cual el 60% de ellos tienen actividades laborales ambos, es oportuno destacar

su buena disposición y deseo de participar en esta investigación, lo cual posibilita la viabilidad de la misma en el tiempo previsto.

## **MARCO TEORICO**

### **Mielomeningocele**

#### **¿Qué es el mielomeningocele?**

Es un trastorno congénito (defecto de nacimiento) en el que la columna vertebral y el canal medular no se cierran antes del nacimiento, lo cual hace que la médula espinal y las membranas que la recubren protruyan por la espalda del niño. También se lo llama “Espina bífida”.

#### **Causas, incidencia y factores de riesgo**

El mielomeningocele es uno de los defectos del nacimiento más común del sistema nervioso central. Es un defecto del conducto neural en el cual los huesos de la columna no se forman totalmente y el canal medular queda incompleto, haciendo que la médula y las meninges (membranas que recubre la médula espinal) protruyan por la espalda del niño.

La espina bífida comprende cualquier defecto congénito que involucre el cierre insuficiente de la columna vertebral. El mielomeningocele es responsable de cerca del 75% de todos los casos de espina bífida y puede llegar a afectar a 1 de cada 800 bebés. El resto de los casos más comunes tienden a ser una espina bífida oculta (donde los huesos de la columna no se cierran, la médula espinal y las meninges permanecen en su lugar y la piel generalmente cubre el defecto) y el meningocele (donde las meninges protruyan a través del defecto de las vértebras, pero la médula espinal permanece en su lugar).

La causa del mielomeningocele es desconocida. Sin embargo, se cree que la deficiencia del ácido fólico juega un papel importante en los defectos del conducto neural. Este trastorno parece presentarse con mayor frecuencia en familias; si un niño nace con mielomeningocele, los siguientes hijos de esa

familia corren un riesgo más alto que el resto de la población en general de presentar dicha condición.

Hay teorías que hablan de una causa viral debido a que la incidencia del defecto es mayor en los niños que nacen en los postreros meses de invierno. Las investigaciones también indican posibles factores ambientales como la radiación.

La protrusión de la médula y las meninges causa daños en la médula espinal y en las raíces de los nervios, provocando una disminución o falla de la función de las áreas corporales controladas en la zona del defecto o debajo de ésta.

Los síntomas están relacionados con el nivel anatómico del defecto. La mayoría de los defectos ocurren en el área lumbar inferior o sacra de la espalda (las áreas más bajas de la espalda), pues ésta es la última parte de la columna en cerrarse.

En prácticamente todos los individuos que nacen con espina bífida, también se presentan anomalías en el desarrollo del cerebro. En personas que sufren de espina bífida, el cerebro se encuentra ubicado más abajo, a un nivel más cercano de la parte superior de la columna vertebral de lo que debería estar. Esta ubicación anormal del cerebro, junto con otras diferencias internas que se notan en los cerebros de individuos con espina bífida, se conoce como la malformación Chiari II. Esta malformación bloquea el flujo del líquido que normalmente circula hacia y alrededor del cerebro, lo que da como resultado una acumulación anormal del líquido en las cavidades o “ventrículos” del cerebro. El padecimiento en el cual los ventrículos se llenan excesivamente se conoce como hidrocefalia.

En la mayoría de los bebés que sufren la espina bífida tipo Mielomeningocele, se puede detectar la hidrocefalia por medio de pruebas de ultrasonido prenatales. En los 80 a 90% de los individuos que sufren de espina bífida e hidrocefalia será necesario que el neurocirujano implante un dispositivo de drenaje que se conoce como derivación quirúrgica (o shunt) para permitir el drenaje continuo del líquido cefalorraquídeo y prevenir un caso severo de hidrocefalia. Comúnmente, el tubo drena el líquido de los ventrículos hacia la cavidad abdominal.

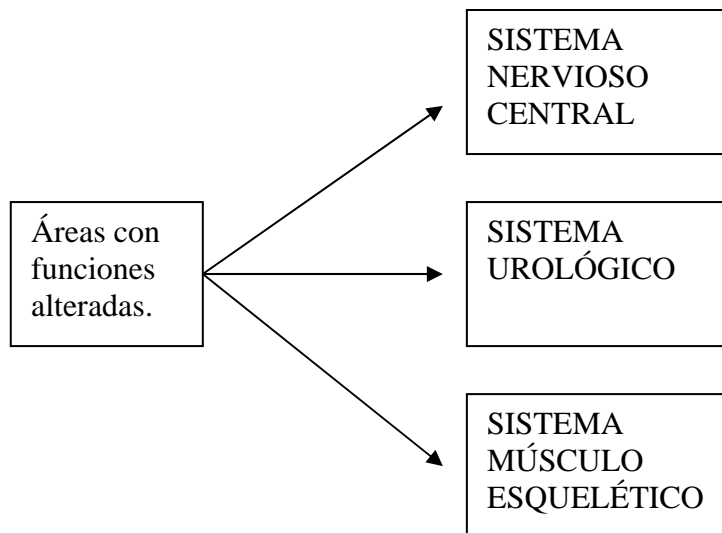
La malformación de Chiari II también puede causar otros problemas del cerebro. En un porcentaje de casos menor, la malformación de Chiari II da como resultado serios problemas entre los que se incluye la incapacidad para regular la respiración, pérdida de función normal de las cuerdas vocales, dificultar para tragar, ahogamiento con alimentos o bebidas o disminución de la función o fuerza en los brazos y las manos.

## **EFFECTOS DE LA ESPINA BÍFIDA SOBRE SISTEMAS DEL CUERPO**

Las señales nerviosas recorren la médula espinal llevando la información entre el cerebro y cada una de las partes del cuerpo.

Cuando la médula espinal no está formada completamente, no es posible enviar ni recibir estas señales de las partes del cuerpo que se encuentran más abajo del lugar en donde aparece la espina bífida. Esto da como resultado que algunos sistemas del cuerpo no puedan funcionar adecuadamente.

Existen tres áreas principales donde se presentan funciones anormales: el sistema nervioso central, el sistema neurológico y el sistema músculo esquelético.



## **ASPECTOS UROLÓGICOS**

¿Cómo afecta la espina bífida a la vejiga y los riñones?

Los esfínteres están inervados por los nervios sacros (S2-S3-S4); por ello, la mayoría de los niños con espina bífida tienen incontinencia vesical y anal.

El Mielomeningocele conlleva siempre una alteración funcional del tracto urinario, que con frecuencia afecta a la función renal. Las alteraciones de la dinámica funcional se traducen en dos síntomas: la retención urinaria y la incontinencia. La retención es consecuencia de una mala vaciada vesical. Esta retención urinaria será la responsable de las complicaciones orgánicas graves. La incontinencia se debe al fallo del cierre uretral durante el llenado vesical y/o de la actividad anormal de la vejiga. Esto supone un problema social grave que en la adolescencia suele acarrear una limitación de la integración en la sociedad. Tanto la incontinencia como la retención vesical se tienen que controlar para evitar infecciones del tracto urinario y lesiones en los riñones.

Para la incontinencia normalmente el niño pequeño lleva un absorbente o pañal y cuando es mayor suele utilizar un colector. Algunos niños utilizan una sonda permanente y otros una derivación urinaria instaurada quirúrgicamente.

En la retención urinaria, la utilización del sondaje intermitente previene el reflujo. En general, los padres utilizan esta técnica cuando el niño es pequeño y más adelante suele ser el mismo quien realiza el autosondaje. Los niños de 6 o 7 años son capaces de empezar a aprender el procedimiento del sondaje; sin embargo, la independencia para usar este procedimiento normalmente llega cuando el niño ha adquirido el sentido del tiempo y es capaz de comprender el horario del sondaje. El sondaje suele reducir el número de infecciones urinarias y, a la larga, la posible lesión de riñones.

La mejora en la calidad de los absorbentes y dispositivos, el autosondaje, los avances en la farmacología, la aparición del esfínter artificial y el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas ofrecen nuevas esperanzas en el tratamiento de los problemas urológicos.

La solución de las alteraciones del aparato urinario y sus consecuencias aportara al paciente no solo un mejor pronóstico desde el punto de vista orgánico y de calidad de vida, sino también una mejor integración social, escolar, laboral y familiar.

### **ASPECTO SOBRE EL CONTRO DE LA DEFECACIÓN**

#### **¿Qué pasa con la defecación?**

Los nervios sacros transmiten los mensajes de los intestinos al cerebro y viceversa y, normalmente, no están bien desarrollados incluso en aquellos individuos en los cuales la malformación causada por la espina bífida es muy baja. Por lo tanto, la mayoría de los individuos que sufren de este padecimiento no sienten la necesidad de defecar ni tampoco pueden controlar la función de defecación.

### **ASPECTOS ORTOPÉDICOS**

#### **¿Cuáles son los efectos de la espina bífida en los músculos y huesos?**

El desarrollo y la función normal de los nervios esta ausente desde el nivel donde ocurre la anormalidad de la medula espinal hacia abajo. Mientras más arriba aparezca la malformación mayor será la parálisis.



## **ASPECTOS GENÉTICOS Y PRENATALES**

### **¿Qué es la espina Bífida?**

Durante los primeros 28 días del embarazo se forman el cerebro y la médula espinal del embrión. Por razones aun desconocidas, este desarrollo se interrumpe en algunos bebés, lo cual da lugar a la malformación que se conoce como espina bífida.

En realidad, la espina bífida es solo uno de los padecimientos que se conocen como “defectos del tubo neural” que ocurren cuando el sistema nervioso central del embrión no se forma normalmente.

El término espina bífida significa espina dividida. El nombre viene del hecho de que los huesos, o vértebras, de la columna vertebral que rodean a la médula espinal no se cierran y la envuelven normalmente, sino que permanecen abiertos.

### **Embriología del sistema nervioso central. Embriología normal.**

#### **Neurulación primaria**

Durante la tercera semana de gestación. El ectodermo forma dos tejidos morfológicamente distintos: uno ubicado medialmente y rodeando al nódulo de Hensen, denominado neuroectodermo, y que dará origen al sistema nervioso y otro situado periféricamente, denominado ectodermo cutáneo y que originará los tejidos.

En el día 16 de gestación, el neuroectodermo se observa como un epitelio columnar pseudoestratificado en contacto con el ectodermo, sobre la notocorda.

Entre los días 16 y 26 de la gestación el neuroectodermo sufre una serie de cambios morfológicos, llamados neurulación, hasta constituir el tubo neural.

Este proceso consiste en la sobre elevación de los bordes externos del

neuroectodermo y la posterior convergencia media, hasta contactarse y fusionarse y separarse posteriormente del ectodermo eutáreo.

Estas etapas han sido muy estudiadas y por largo tiempo y dichas observaciones fueron:

- A) la formación del tubo neural requieren de la diferenciación de grupos de células ubicadas en la parte central del neuroectodermo cambiando desde una forma alargada a una forma de cuña para conformar el surco neural.
- B) Las células del neuroectodermo ubicadas a ambos lados del surco se sobre elevan y adquieren la forma en “v” característica.
- C) Se producen otros cambios en las células ubicadas en los extremos laterales del neuroectodermo, para preparar los puntos “bisagras” en los cuales ocurrirá la fusión para construir el tubo neural, seguidamente dentro de la célula; estos cambios se relacionan con el citoesqueleto.
- D) Existen fuerzas externas del neuroectodermo, probablemente los que ejercen algún efecto serían: la compresión que ejerce el ectodermo cutáneo que se encuentran convergiendo hacia la línea media, la sobre elevación producida por debajo del neuroectodermo, por la acumulación de las células mesodérmicas, finalmente se considera que también la notocorda tendría ingerencia en lograr el movimiento en bisagra a nivel ósea neural.

Es indudable que la etapa menos entendida en este proceso es la fusión de los extremos del neuroectodermo para dar lugar al tubo neural. El proceso de unión de las células epiteliales conlleva a los siguientes mecanismos: interacciones entre glicoproteína de superficie celular o

de moléculas adhesivas celulares, interdigitación de filopodios superficiales celulares y finalmente, formación de uniones celulares.

A continuación, se produce una rápida invasión del mesodermo circulante que ocupa espacio entre el neuroectodermo (ahora constituido en tubo neural) y el ectodermo, para formar los arcos vertebrales. Se han descrito dos modelos en que se produce en los que se produce la formación del tubo neural: uno de ellos propone un cierre desde la región cervical hacia cefálico y caudal y otro sugiere múltiples centros de cierre que van convergiendo entre si hasta completar el cierre del tubo neural.

### **Neurulación secundaria**

Una vez completa la formación del tubo neural, todo el sistema nervioso está cubierto por piel, este proceso no se comprende en el ser humano.

Las regiones más caudales del tubo neural (caudal del segmento espinal S2 y el filum terminal) se forma a través de un proceso “menos ordenado de diferenciación y regresión, de una masa celular que, además, dará origen a los precursores mesodérmicos del sacro y del cóccix.

### **Oclusión espinal**

Entre los días 24 y 32 de la gestación, se produce una obliteración del tubo neural, casi formado.

Esto ocurre, en primer lugar, en la parte craneal del neuroporo y evoluciona hacia el caudal.

Al mismo tiempo, comienza el cierre del neuroporo anterior, se inicia cranealmente el primer par de somitas y se extiende hasta la somita 9 de esta forma, comprende aproximadamente el 40% del neuroeje en formación. Se

forma un tubo neural lleno de líquido que constituye una especie de sistema ventricular primitivo, que a su vez, genera una fuerza intraluminal cuyo resultado final será la formación del cerebro y el sistema ventricular definitivo.

### **Formación de la cresta neural**

En el ser humano, las células de la cresta neural surgen del tubo neural en la zona del punto de fusión y adyacente al ectodermo cutáneo. Los elementos se originan a partir de la cresta neural son: Meninges primarias, células Schwann, primordio del nervio óptico, vaina del dicho nervio, genafio de los pares craneanos, glándula adrenal.

Una vez que estas células de la cresta neural dejen el tubo neural, pueden elegir dos caminos: migrar más dorsal al tubo neural y construir los melanocitos de la piel o bien migrar más ventral y constituir los melanocitos de la piel o bien migrar más ventral y constituir, por ejemplo, los ganglios de la raíz dorsal.

### **Embriopatología del Mielomeningocele**

La falla en el cierre en cualquier punto del tubo neural lleva a la formación de un defecto. Si éste ocurre en la porción más cefálica, producirán una amencefalia y si ocurre en la parte más caudal, dará origen al mielomeningocele.

La falta del cierre del tubo neural en cualquiera de los puntos produce un escape de líquido cefalorraquídeo del sistema ventricular primitivo (i.e., no se produce la oclusión espinal), con lo que hay una falta de distensión de la vesícula rombencefálica y, por ello, una disminución del defecto inductivo en el mesoderma circundante, con el resultado inmediato de una fosa posterior pequeño, en la que las estructuras cerebelosas y de tronco están desplazadas hacia abajo: bulbo, amígdalas cerebelosas y vermis; y otras están herniadas hacia arriba: hemisferios cerebelosos.

Asimismo, la falta de distensión de este tubo neural, afecta estructuras del cerebro, en los que se produce desorganización en la migración neuronal; por otra parte, la fuerza inductiva sobre el mesodermo provoca un espacio aracnoideo más engrosado y, por ende menos permeable a la circulación del líquido cefalorraquídeo. Por otro lado, estos trastornos del tubo neural generan una formación desordenada de la calota craneana.

Dentro de este mecanismo “en cascada” que se produce por defecto primario, como la falta de cierre del tubo neural en algún punto, la hidrocefalia no es más que el resultado de una formación alterada de las vías de circulación del líquido cefalorraquídeo tanto intracerebrales (acueducto de Silvio, agujeros de Luschka y Magendie), como extracerebrales (espacios subaracnoideo).

Cualquiera sea el mecanismo, en este momento, debemos aceptar que:

- Su origen multifactorial
- A igual ubicación del defecto, se corresponde distintos grados de lesión neurológica.
- Existe gran variabilidad anatómica de los defectos del sistema nervioso asociados al mielomeningocele (hidrocefalia, malformación de Arnold-Chiani) y son independiente del nivel de la lesión medular.

### **MIELOMENINGOCELE Y ESPINA BÍFIDA**

La incidencia de esta patología en la población pediátrica varía, según distintos regiones del mundo entre 0.7 cada 2000 nacidos vivos y de 6 a 7 cada 1000 nacidos vivos.

En Mendoza a pesar de no ser cifras exactas, se estima entre 35 a 45 pacientes por año, estos pacientes consultan y son tratados en Hospital Pediátrico Dr.

Humberto Notti casi en su totalidad ya sea MMC y otros defectos asociados, como hidrocefalia, malformación de Arnold-Chairi y siringomielia.

Es necesario definir algunos términos, antes de adentrarnos a hablar sobre el tratamiento.

**Mielodisplasia**: es un término completamente amplio que se utiliza para describir las distintas anomalías de la columna vertebral que afecta la función de la médula espinal. Los nombres más específicos para cada anomalía incluyen los siguientes.

**Meningocele**: ocurre cuando solo las meninges, pero no los elementos neurales, se extiende más allá de los límites del conducto vertebral.

**Mielomeningocele**: el tejido nervioso, sean las raíces nerviosas o porciones de la médula espinal se ha envaginado con el meningocele.

El mielomeningocele representa el 90% de todos las disragias espinales. Casi todos los defectos espinales ocurren a nivel de las vértebras lumbares y las áreas sacras torácica y cervical.

Por lo general el mielomeningocele está formado por una cubierta débil del tejido transparente, pero puede estar abierto y perdiendo líquido cefalorraquídeo. Por esta razón se requiere una reparación.

**Espina bífida oculta**: anormalidades anatómicas en las vértebras, caracterizadas por una falla en su formación habitualmente en su parte posterior, es decir, láminas y apófisis espinosas que pueden observarse en placas radiográficas. No se encuentran comprometido el sistema nervioso, no provoca síntomas y se describe ocasionalmente.

### **Disrafismo espinal oculto – meningocele Manqué**

Es similar al caso anterior, pero las lesiones congénitas en la piel por encima de la columna hacen sospechar la presencia de lesiones que involucran la médula espinal, las raíces nerviosas o las cubiertas. Esotas lesiones cutáneas pueden ser angiomas un aumento en la cantidad de pelos en una región de la espalda o senos.

**Seno dérmico:** aparece como un pequeño tracto cubierto por piel, generalmente ubicado en la zona sacra baja, a nivel del cóccix, puede aparecer en cualquier punto de línea media cercano al neuroeje, se debe descartar la comunicación con el S.N.C.. Cuando aparece en la región del cóccix, se dirige desde la superficie a la profundidad y de arriba hacia abajo por lo que apunta hacia el cóccix y no hacia los huesos sacros, puede haber comunicación con el saco dural.

**Mal formación de médula Hendida:** comprende todos aquellos defectos congénitos o no al Mielomeningocele en los que la médula está partida por un tabique o Septem fibroso u óseo lo que origina dos hemimédulas que tendrán distintas características, según tengan el mismo calibre, raíces y relación con MMC. Dérmicos (fosita de inclusión o fositas pilomidales).

**Tubo neural:** durante la formación del ser humano el sistema nervioso central (S.N.C.) se origina de un pliegue o surco del ectodermo (tejido embrionario que luego dará origen a la piel) que se denomina neuroectodermo y cuya confluencia de extremos laterales constituirán el “tubo neural” que, luego, se diferenciará hasta constituir cerebro y médula espinal.

**Mielomeningocele:** es la forma de espina bífida o disrafismo espinal más común, en el cual se ha producido una alteración embiológica severa y se identifica al nacer por una masa en la parte media o baja de la espalda que incorpora tejido

nervioso. Este tejido nervioso no es ni más ni menos que parte de la médula espinal que no completó su formación y permanece adherida a la piel a través de una formación intermedia, denominada epitelio de transición.

Meningocele: forma de espina bífida, detectada al nacer en la que se observa una masa ubicada en la línea media de la espalda, frecuentemente en la parte baja (región lumbosacra) que puede estar totalmente cubierta por piel, a su vez involucra meninges, líquido cefalorraquídeo (L.C.R.) no hay componentes de tejido nervioso.



## **TRATAMIENTO QUIRÚRGICO DEL MMC**

El MMC es la patología congénita del S.N.C. más seria y compatible con la vida y a su vez es la más frecuente.

Ya Aristóteles e Hipócrates habían hecho descripciones sobre esta patología, las posibilidades de tratamiento médico y, por ende, de supervivencia para estos pacientes eran casi nulas.

Hacia fines de 1800, se realizaron mejorías en las cirugías del cierre de este defecto. El propósito de la cirugía es colocar las estructuras en una posición anatómica lo más normal posible.

El efecto en el sistema nervioso es muy complicado. La espina bífida afecta todo el sistema nervioso (el cerebro y la médula espinal)

Durante las primeras semanas de embarazo, la médula espinal comienza a desarrollarse como un área larga y plana en la superficie del bebé en desarrollo. Gradualmente, las orillas de esta área plana se doblan para formar, al unirse, la estructura que se conoce como tubo neural. Este proceso concluye alrededor del día número 28 de embarazo. Cuando el tubo no se cierra en un punto determinado de la médula espinal en desarrollo, el bebé sufrirá de espina bífida. Asimismo, los huesos de la columna vertebral que se encuentran directamente sobre la parte abierta tampoco se cerrarán, por lo tanto no habrá el sobre la médula espinal, la cual quedará expuesta. Como resultado, una parte de la médula espinal del bebé saldrá a través de los huesos y de la piel abierta.

En el punto en donde aparece la malformación se interrumpe el paso normal de las señales o impulsos nerviosos del cerebro a los nervios que van y vienen al resto del cuerpo. Una persona que sufre de espina bífida no puede controlar los

músculos que están controlados por los nervios afectados y generalmente tampoco hay sensación en la piel más debajo de la deformación.

Algunos individuos pueden tener función muscular parcial o ciertas áreas de la piel en donde hay sensación más abajo del nivel donde se encuentra la malformación de la espina bífida. Esto se conoce como normalidad en la función o una función normal.

Antes del nacimiento, tanto el útero como el líquido en el que flota el bebé protegen de daños adicionales y de infecciones a las vértebras abiertas y a los nervios anormales expuestos. Pero durante y después del nacimiento esta área abierta puede sufrir más daños e infectarse. En la mayoría de los casos, un neurocirujano cierra la abertura 24 a 72 horas después del nacimiento.

El propósito de la cirugía es:

1. liberar la médula espinal expuesta de sus adherencias a la piel
  2. cerrar la médula “abierta”, de modo que tome la forma cilíndrica habitual
  3. reponer las cubiertas: meninges músculos y piel
  4. cerrar adecuadamente la piel por encima del defecto
  5. reconocer el explorar durante la cirugía otras malformaciones asociadas
- al (1) Mielomeningocele.

## **CONDUCTAS. DIAGNÓSTICOS TERAPEUTICOS Y PREVENTIVOS EN NIÑOS CON ESPINA BÍFIDA**

1. La espina bífida quística o mielodisplasia ocasiona alteraciones en la innervación del tracto urinario inferior que se enmarcan dentro de la denominación de vejiga neurogénica, además de otras deficiencias (hidrocefalia, anomalías ortopédicas, constipación, etc.) aún hoy se discute si esta anomalía congénita obedece a una falta primitiva de cierre de tubo neural o es inicialmente una separación de los cuerpos vertebrales en la línea media. El mielomeningocele (MMC) representa aproximadamente el 90% de los casos de espina bífida quística.

2. Durante las últimas décadas, hubo avances significativos en el tratamiento urológico del niño con mielodisplasia. Por un lado, la aceptación del uso del cateterismo intermitente limpio (CIL), ya sea por vía transuretral o a través del llamado principio de Mitrofanoff, permitió un vaciamiento vesical periódico y completo, y favoreció el desarrollo de las cistoplastías utilizando un segmento intestinal aislado para ampliar vejigas de escasa capacidad y/o con una acomodación reducida (propiedad de la vejiga de acomodar volúmenes crecientes de orina a presiones intravesicales bajas. Por otra parte, la aparición de esfínteres urinarios artificiales más sofisticados, como la prótesis AMS-800, y el avances en el conocimiento del comportamiento neurofisiológico de estas vejigas a través de métodos, como videourodinámica, que combinan técnicas radiológicas (cistografía miccional) con registros urodinámicos convencionales (presión intravesical, rectal, del detrusor y uroflujometría), disminuyó significativamente el uso de derivaciones cutáneas supravesicales y mejoró sustancialmente la calidad de vida de estos pacientes.

3. Los objetivos del tratamiento urológico incluyen: 1. Salvaguardar la función renal 2. Mantener el aparato urinario libre de infecciones urinarias sintomáticas y 3. Conservar presiones intravesicales bajas (40cmH<sub>2</sub>O) durante el llenado vesical asociado a un vaciado total y periódico de la vejiga a lo largo del día. Asimismo, a partir de los 5 años de edad, se deben iniciar los procedimientos médicos y quirúrgicos para lograr una continencia urinaria socialmente aceptable.

### **Referencias históricas de la técnica de cateterismo intermitente limpio**

Como mínimo el 25% de los problemas clínicos observados en urología pediátrica son resultados de lesiones urológicas que afectan la función de las vías urinarias inferiores.

En la mitad del siglo XX a medida que se desarrollo la urología pediátrica, la derivación urinaria que inicialmente la piedra fundamental del tratamiento para estos niños con incontinencia inevitable con vías urinaria normales o anormales.

El advenimiento del cateterismo intermitente limpio a comienzos de la década del '70, los refinamientos en las técnicas de los estudios urodinámicos en niños (Gierup y Ericson 1970; Blaivas y col 1977, Blaivas 1979) y el desarrollo de las modalidades quirúrgicas para tratar la incontinencia modificaron de modo espectacular la forma en que este grupo de niños era manejado tradicionalmente. Junto con este cambio avanzaron los conocimientos sobre la fisiopatología de núcleos enfermedades que afectan sobre todo a los niños.

La causa más frecuente de disfunción de vejiga neurogénica en los niños es el desarrollo anormal del conducto medular y la médula espinal. El foco vesical es importante sobre todo cuando hay resistencia del tracto de salida.

Es necesario observar las presiones de llamado vesical de una forma más crítica para determinar si constituye un factor importante en el deterioro de las vías urinarias superiores.

Lamidan y Col 1994, desarrollaron el concepto de una baja presión del llamado del detrusor con volúmenes específicos ajustados según la edad y no en la capacidad máxima. Al aplicar este enfoque estos autores observaron una sensibilidad significativamente mayor para predecir el deterioro de las vías urinarias superiores.

La capacidad para predecir con precisión que recién nacido corren riesgo de deterioro de las vías urinarias condujo a la iniciación del tratamiento profiláctico con cateterización y agentes anticolimengicos (Generazhoitis y Col 1988 Kosabian y Col 1992). Se ha logrado éxito a largo plazo para prevenir el reflujo y la hidronefosis y reducir la necesidad de citoplásmica que aumentaba significativamente.

### **Recomendaciones**

Dado que la conducta expectante ha puesto en evidencia que los lactantes con obstrucción del tracto de salida por disinergia del esfínter del detrusor se encuentra en considerable riesgo de un deterioro de las vías urinarias la idea de tratar en estos niños en forma profiláctica han surgido con alternativa muy importante. Cuando se inicia la cateterización intermitente limpia en el periodo neonatal, es fácil para los padres dominarlo, incluso en los varones no circuncidado y para los niños a medida que crecen. Pocas veces se observan complicaciones como meatitis, epididimitis y lesión uretal y la infección urinaria ocurren en menos del 30%. Está acompañado de clorhidrato de oxibutimina que

se administra en dosis de 1 mg. por año de edad cada 12 horas para reducir las presiones de llenado del detrusor, esto se modifica a medida que el niño crece.

### **Manejo del reflujo**

El reflujo vesicouretral ocurre en el 3% al 5% de los R.N. con mielodisplasia.

El tratamiento profiláctico que reduce presiones de llenado y evacuación del detrusor, con oxibutinina y vaciar la vejiga por medio de C.I.L. reduce la incidencia de reflujo, rescate del residuo pos-miccional. En niños con reflujo ya establecido grado 4 o 5 el tratamiento es C.I.L. c/3 horas para evacuación completa de vejigas.

Tratado el reflujo con la aplicación de estos tratamientos, la respuesta fue óptima ya que se redujo del 30% al 55% de resolución del mismo en los pacientes.

**Continencia:** la continencia urinaria se está volviendo una cuestión cada vez más importante, que requiere atención a una edad temprana a medida que los padres tratan a sus hijos discapacitados se incorporen a la enseñanza normal (escuela). Aquí se inicia medidas iniciales como ser: Cateterismo Intermitente Limpio (C.I.L.) más oxibutinina, con un control estricto de estudios de laboratorios sobre muestra de orina en busca de posibles infecciones urinarias, y luego estudios urodinámicos.

Cuando en estos niños se presenten fracasos sobre esta patología, se les ofrecen una cirugía llamada Mitrofanoff "(1980)", la cual creó un mecanismo de continencia labrando un túnel en un extremo del apéndice en la vejiga, como si estuviera reimplantándose un uréter para evitar el reflujo y el otro extremo se llevo hacia afuera a través de la piel como un estoma caterizable. Esta técnica se la ha extendido hasta el uréter, una vez realizada dicha cirugía, el niño no es necesario la utilización de medicación y solo realizará C.I.L. cada 3 horas.

La tasa de éxito para lograr la incontinencia ha sido exitosa, ya que en base a estudios realizados arroja como resultados un 85% de control del mismo lo cual hace de este un método preferido en muchos casos.

## **INFECCIÓN URINARIA**

Las bacterias que infectan con mayor frecuencia el tracto urinario son “Enterobacteria Gramnegativas” por lo general

De acuerdo con datos epidemiológicos entre un 5% y 10% de los niños con infecciones urinarias padecen lesiones obstructivas en el tracto urinario y entre el 21% y 57% adicional padecen reflujo vesicoureteral (R.V.U.).

Estos datos confirman que el R.V.U. es un factor relacionado con el ascenso de las bacterias, dentro del riñón con el riesgo de una posterior fibrosis renal o hidronefrosis.

1. Las bacteriurias asintomáticas son sumamente frecuentes en los pacientes mielodisplásicos (alrededor del 50%), y tienen relación <con distintos factores, como la práctica del CIL, la constipación, la ausencia de una contracción miccional efectiva y la presencia de residuo posmiccional elevado que favorece la proliferación bacteriana local.

Las infecciones urinarias sintomáticas (fiebre, falta de progresión ponderal adecuada, vómitos, diarrea, etc.), son más frecuentes en las niñas, y se ven favorecidas por la presencia de RVU asociado a disfunciones vesicales neurogénicas u otras alteraciones del aparato urinario alto, como la hidronefrosis.

En ambos casos, la práctica del CIL con una frecuencia adecuada evita la sobre distensión vesical, favorece el vaciado vesical periódico y, por lo tanto, contrarresta la colonización y multiplicación bacteriana. El uso de quimioprofilaxis antibiótica continúa en pacientes mayores de 1 año que practican CIL, con bacteriurias asintomáticas y sin otra patología asociada (e.g., RVU, hidronefrosis, etc.), no resulta de utilidad, sino que por el contrario, predispone al desarrollo de



cepas bacterianas residentes a los antibióticos habituales, por lo que deberá evitarse, y reservarse para tratar infecciones sintomáticas.

### **Continencia**

2. En nuestra opinión, es aconsejable que los niños con mielodisplasia logren una continencia urinaria y fecal socialmente aceptables, a los 5 o 6 años. Para lograr este propósito, es necesario iniciar, desde la lactancia, un régimen de vaciamiento periódico de la vejiga con CIL asociado al tratamiento con medicación anticolinérgica, cuando así lo indica la evolución urodinámica.

3. Esta conducta no sólo favorece la estabilización o mejoría del tracto urinario superior, sino que también evita la sobre distensión de la vejiga y previene la sustitución gradual de las fibras musculares del detrusor por fibras de colágeno con la consiguiente pérdida irreversible de la acomodación vesical. Los estudios urodinámicos o la investigación videourodinámica son indispensables para evaluar y establecer el mecanismo fisiopatológico responsable de la incontinencia de orina y orientar el tratamiento pertinente para cada paciente.

La evaluación videourodinámica debe incluir el registro de las presiones intravesicales en decúbito dorsal y sentado. Asimismo, debe evaluarse el registro de las presiones con el paciente relajado y al hacer la maniobra de Valsalva (presión de pérdida del detrusor al esfuerzo), como así también la morfología del cuello vesical.

Sobre la base de estos estudios, clasificamos la incontinencia de orina según los criterios enunciados por González y Guzmán: 1.Vejiga con acomodación del detrusor conservada durante el llenado, arreflexia y resistencia uretral de salida preservada, 2.Deficiencia en el almacenamiento de orina por insuficiente resistencia de salida uretral al flujo urinario con mantenimiento de la capacidad

vesical cistométrica, 3.Vejigas hiperrefléticas asociadas a una disinergia detrusor – esfínter y 4.Vejigas hiperrefléticas con una defectuosa resistencia de salida uretral.

4. En el primer caso en que el paciente es incapaz de evacuar adecuadamente la vejiga, pero conserva su capacidad vesical con bajas presiones intravesicales, el CIL es una alternativa válida para vaciar efectivamente la vejiga y permanecer continente.

5. En el segundo caso, en el cual el almacenamiento de orina está afectado por un cuello vesical entreabierto y/o ausencia de resistencia uretral, está indicada la colocación de una prótesis esfintérica, el uso de cinchas o la inyección periuretral de sustancias que aumenten la resistencia de salida o cierran el cuello de la vejiga. Estas últimas modalidades terapéuticas se acompañan siempre del CIL para evacuar la vejiga.

6. En el tercer caso, ante la deficiencia en el almacenamiento de orina por una hiperactividad contráctil del detrusor (hiperreflexia), si fracasa el tratamiento con anticolinérgicos, indicamos la ampliación vesical con un segmento aislado del tracto intestinal (ileon, colon sigmoideo, etc.) en combinación con el CIL para obtener un vaciamiento vesical completo y regular. El CIL puede realizarse por vía transuretral o a través de una apendicovesicostomía, según el principio de Mitrofanoff.

## **PSICOLOGÍA DE LOS NIÑOS CON DEFECTO EN EL CIERRE DEL TUBO NEURAL**

Es muy importante analizar las relaciones interfamiliares en una familia que tiene un miembro con defecto en el cierre del tubo neural (DCTN)

Una familia, en la cual se produjo un nacimiento de un niño con DCTN tiene profundas consecuencias, estas facilitan u obstaculizan el potencial del desarrollo del niño. El desarrollo lógicamente tendrá un límite, el cual está delimitado por una serie de factores diversos: orgánicos, psicológicos, económicos y sociales, que interactúan. Para acercarnos a un conocimiento psicológico básico se debe considerar:

1. profundizar los conocimientos de la patología.
2. entender las relaciones sujeto – familia y sus presentaciones clínicas de la patología.

### **Desde los ideales**

La relación interfamiliar está cruzada por múltiples variables.

El niño será esperado, como cualquier otro niño, en el seno de la familia con una serie de expectativas y deseos que podrán o no ser cumplidos.

La herida narcisista de encontrarse con un niño con una enfermedad crónica al nacer será elaborada de acuerdo con la situación de esta familia antes del nacimiento, como así también con el grado de diferencia entre los ideales previos de los padres y la situación del niño, la posibilidad de los padres de tolerar esa diferencia, la contención familiar, social y económica. Dicho de otra manera, una familia con expectativas deportivas sobre el niño no elaborará la situación de discapacidad motora de la misma manera que la familia que tenía expectativas intelectuales.

Por otro lado, es frecuente observar en nuestra cultura, la idea de culpabilidad materna y paterna por haber engendrado un niño con patología. Esta culpabilidad y esta diferencia niño ideal – niño real genera, como principal consecuencia, una actitud de sobreprotección de los padres que resulta nociva para el desarrollo del individuo, ya que impide el desenvolvimiento de habilidades e inserciones sociales normales.

Los niños muchas veces comparten con sus padres la idea de culpabilidad paterna teniendo en consecuencia con ellos una actitud tiránica y despótica donde se trasunta la hostilidad y el enojo por dicha responsabilidad etiológica. Como los padres tienen iguales concepciones aceptan la actitud despótica para expiar la culpa que la enfermedad genera.

Por ello, es fundamental que el equipo multidisciplinario trate de transmitir tempranamente y en forma clara y permanente, los adelantos que el conocimiento médico tiene sobre la etiología del problema y que efectúe la derivación al especialista de salud mental cuando esta situación en el vínculo sea claramente nociva e inelaborable.

### **Desde lo cognitivo**

De acuerdo con distintas estadísticas, podríamos decir que, en términos generales, el 20% de estos niños, sin hidrocefalia asociada, tiene una inteligencia ubicada en la media aritmética de la población general y el 80% restante, con hidrocefalia y con válvula de derivación, tiene trastornos cognitivos menores, ubicados dentro de la normalidad, aunque levemente por debajo de la media. En general, los pacientes con sangrados o infecciones en el sistema nervioso central ya sufren trastornos cognitivos mayores.

Habitualmente, son niños que, por hipercompensación de las funciones motoras disminuidas, tienen clínicamente una hiperproducción verbal, esto se correlaciona con los test intelectuales en que el área de ejecución presenta rendimientos disminuidos con respecto al área verbal.

Asimismo, tienen mayor dificultad en la coordinación vasomotora y algunas dificultades anémicas leves.

Estos datos deben ser analizados con cuidado por el clínico, el docente y los familiares, especialmente por el buen desempeño verbal, por la falsa idea generalizada de que la inteligencia es equivalente a la simple capacidad de expresarse fluidamente, cuando en realidad, esta va más allá de lo verbal e incluye complejos patrones de organización temporal y espacial, capacidades anémicas, seriaciones, correlaciones, etc.

### **Desde lo motor**

De acuerdo con el nivel y el tipo de lesión, podemos dividir a los niños en tres grupos: 1.Los que aprenden a caminar sin ayuda, 2.Los que lo hacen con ayuda terapéutica y 3.Los que se desplazan con silla de ruedas.

Para estos niños insertados en nuestra sociedad, la problemática de la marcha es claramente más estigmatizada que cualquier otra característica de la patología; esto se incrementa, debido a la ausencia casi total de lisiados de guerra en nuestro país, lo que no sucede en los países desarrollados que pasaron por sucesivas contiendas bélicas (en los Estados Unidos, uno de sus presidentes del siglo XX, Franklin D. Roosevelt, tenía secuelas del polio y manejó el país desde una silla de ruedas. Esto tuvo profundas implicancias en el imaginario de ese país sobre los discapacitados motores, esto no ocurrió en la Argentina).

El grado de dependencia que se genera con la familia por este factor es muy grande, originando un circuito de culpa y hostilidad, por el agobio mutuo muy alto que se produce.

La sobreprotección toma diversas formas: con la excusa de la válvula de derivación de por medio no lo dejan deambular, se le aceptan todos los caprichos para “compensar” las tristezas por las que debe pasar.

Se debe generar la posibilidad, si es necesario con modificaciones arquitectónicas de la casa, de que el sujeto se desplace COMO PUEDA por propios medios y que se consiga los objetos que satisfagan su interés sin que los padres sean los necesarios, únicos e indispensables mediadores.

En muchas situaciones, la modificación arquitectónica no es posible o es innecesaria, pero si es necesario y posible que el niño, disponga a mano de los elementos diarios que él utiliza: lo que se debe cambiar entonces es la ubicación de los objetos (Ej., ubicar los vasos y demás utensilios en alacenas elevadas impide su utilización por parte del niño y hace necesaria la dependencia de los padres, cuando ésta podría ser evitada).

La falta de modificaciones en el hogar (de ubicación de objetos y/o cambios arquitectónicos) podría, en algunos casos, representar un cierto nivel de negación a la existencia de la enfermedad.

Debería dársele la oportunidad de desplazarse bipedestado con las herramientas neuroortopédicas que se dispone hoy día (Ej. un reciprocador), para que luego de un tiempo de uso sea el niño y sus familiares quienes decidan si continúan usándolas en función de sus deseos y de la evaluación del costo psicológico y su ganancia.

Es necesaria la evaluación psicológica en un niño que se niega a utilizar las posibilidades que brinda la neuroortopedia a los fines de diferenciar si la negación obedece a una depresión u otro cuadro psicopatológico o si se trata de una genuina decisión en la cual los profesionales podemos no estar de acuerdo, pero que es necesario respetar.

Se debe tomar en cuenta que los profesionales debemos ayudar a los pacientes a desarrollarse de acuerdo con su interés y no de acuerdo con nuestros ideales que pueden o no ser compartidos con los pacientes.

La actividad deportiva debe ser tomada muy en cuenta en función de las posibilidades de estos niños; por lo tanto, el clínico deberá estimular dicha actividad en los ámbitos específicos en los que puede realizarse (en las principales ciudades, hay asociaciones de padres y pacientes que desarrollan actividades de este tipo) con un beneficio psicológico evidente y marcado, especialmente para los pacientes que no pueden deambular por si solos. Asimismo, encontrarse con otros niños que sufren idénticos problemas produce un alivio muy importante, ya que no se sienten “el único en el mundo” con el problema motor y vesical, y ven que los otros niños se esfuerzan por superarse y tienen momentos de alegría y también de tristeza en el intercambio social.

### **Desde lo esfinteriano**

La inmensa mayoría de estos niños tienen vejiga neurogénica. La incontinencia es una consecuencia observable y el riesgo del daño del aparato urinario alto es permanente por lo que estos niños deben implementar diariamente una colocación intermitente de sondas limpias.

La falta de control esfinteriano es prácticamente generalizada, aunque la mayoría logra el control intestinal.

Toda esta problemática vesical e intestinal tiene también consecuencias psicológicas importantes que deben ser evaluadas.

Es fundamental que, a partir de los siete años de edad, los niños y sus padres empiecen a implementar las medidas para que el niño realice el sondaje solo y autónomamente: si bien la edad en que cada niño empieza a colocarse la sonda solo varía enormemente, debemos considerar que esta actividad dependerá no solo de la habilidad psicomotora, sino también de las posibilidades psicológicas de los padres para darle lugar al merecimiento del niño.

Los beneficios psicológicos son enormes: dicha autonomía contribuye a aumentar la autoestima del niño, los padres no se ven recargados de tareas sobre el cuerpo del niño, la independencia escolar.

Por otro lado, la manipulación de los genitales de estos niños por sus padres hasta edades avanzadas tienen profundas consecuencias psicológicas para el desarrollo psicosexual, lo que suma otros factores emocionales a las dificultades inherentes a la patología en cuanto al desenvolvimiento de su genitalidad.

Si bien algunos niños de 7 y 8 años pueden tener temor a colocarse la sonda y/o dificultades prácticas en las maniobras, el profesional debe tener en mente estas consideraciones para establecer un freno a la manipulación de los genitales por parte de los padres, indicando por ejemplo, que si bien los progenitores por ahora deben seguir poniéndole la sonda, es el niño solo el que debe sacársela, y sugerirles, al mismo tiempo, la necesidad de que el niño aprenda las maniobras y transmitirles los motivos psicológico de por que es necesario que así sea. La ausencia del control esfinteriano pone entre paréntesis la adquisición de las sensaciones psicológicas del pudor y del asco; no puede ser otra manera, se



deberá convivir con un manejo de las excretas culturalmente distinto del aceptado en nuestra sociedad.

Por ello, es habitual que estos niños hasta edades avanzadas sigan manejando sus excretas en la cocina o en una habitación delante de otros miembros de la familia que pueden circular ocasionalmente y comportarse con estos niños como si fueran bebés.

Sufrir mielomeningocele no impide que se realicen estas acciones en el baño de la casa, lugar culturalmente definido para el manejo de estas maniobras, y se deberán realizar, si es necesario (y posible), las modificaciones arquitectónicas que correspondan.

Es llamativo la baja cantidad de modificaciones arquitectónicas que realizan estas familias para acomodarse mejor a la situación de tener un miembro con DCTN, modificaciones que las mismas familias reclaman y, con razón, a las instituciones educativas u hospitalarias.

El control esfinteriano, además de ser un hecho biológico, es un hecho psicológico y social. Tiene dos facetas: la temporal, aprender a no defecar o producir una micción ahora para hacerlo más tarde; y la espacial, aprender a realizar el manejo excretor en lugares determinados que varían de acuerdo con la cultura en la que se esté inserto, en nuestro caso, el baño.

En este tipo de pacientes, la variable temporal es difícil de alcanzar por razones anatómicas, pero no ocurre con la faceta espacial del control esfinteriano. Esta si puede ser manejada y no debe ser soslayada por el hecho de que la variable temporal no pueda ser alcanzada en forma exitosa.

## **El historial de operaciones**

La mayoría de estos niños sufren muchas operaciones desde su nacimiento; las más comunes son cierre del defecto, colocación de sistema de derivación de líquido cefalorraquídeo, cirugías ortopédicas en miembros inferiores, ampliación vesical; estas realizan en un periodo de la vida en el cual el ser humano no dispone de muchos elementos para metabolizar semejantes caudales de estímulos potencialmente traumáticos

Sin embargo, no debe exagerarse con la idea de potencialidad traumática: muchas de estas operaciones (ampliación vesical o correcciones neuroortopédicas) apuntan en la dirección del ideal del niño y de sus padres, por lo que lejos de ser traumáticas, son deseadas ya que el niño logra percibir que son el camino necesario para poder tener control vesical o posibilidades de deambulación.

El recambio valvular apunta hacia idéntica dirección: si el niño tiene un dolor de cabeza insoportable, el recambio valvular resolverá este problema, por lo que lejos de ser vivido el médico como traumatizante, será vivido como salvador de su situación.

Sin embargo, hay otras operaciones, como las de Arnold – Chiari, médula anclada o la derivación urinaria temporaria con vesicostomía cutánea, que el niño no termina de comprender en forma acabada, con posquirúrgicos, complicados en cuanto al confort, que son ya más difíciles de asimilar.

Lo más traumático será la pérdida de los referentes cotidianos, como la escuela, la familia, su casa, sus pertenencias; será por ello necesario dotar al niño de las máximas comodidades posibles y respetarle en la medida de lo posible la continuidad de la presencia de sus padres durante la internación, que cuando es

prolongada, ejerce efectos psicológicos traumáticos de importancia por lo que se deben extremar los cuidados para que el tiempo de internación se reduzca al mínimo indispensable (en nuestro hospital, contamos con una escuela primaria para niños internados con lo que se intenta que la pérdida de días de clase por tantas operaciones pueda reducirse aceptablemente).

## **SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CON MIELOMENINGOCELE**

El seguimiento longitudinal de estos niños muchas veces es difícil, ya que los padres no concurren en forma regular al control clínico debido a la cantidad de consultas con servicios especializados y/o internaciones.

El equipo multidisciplinario tratante debe poseer un conocimiento real de la enfermedad y de sus posibles complicaciones, para no pasar por alto situaciones que requieran la derivación al especialista, y poder determinar si se trata de una urgencia.

La mejor manera de no pasar por alto una patología es pensar que esta puede ocurrir. Sobre esta base es necesario, especialmente en los niños sin derivación ventrículo – peritoneal, controlar el perímetro cefálico a fin de evaluar si su crecimiento se desarrolla de acuerdo con lo esperado. Si la curva de crecimiento es patológica, se debe realizar una ínter consulta con el Servicio de Neurocirugía, lo antes posible, para analizar la conducta por seguir.

Los problemas escolares y/o las alteraciones de conducta, los cambios en los hábitos de vigilia, a veces sutiles y otros manifiestos, deberán alertarnos en el funcionamiento de la válvula de derivación ventrículo – peritoneal y determinarán la consulta correspondiente.

Es necesario indagar sobre los hábitos miccionales, si se realiza o no sondaje vesical y, si a pesar de cumplir con las indicaciones, se incrementaron los episodios de infección urinaria, ya que esto, con alteraciones ortopédicas o sin ellas (regresión de logros motores, pérdida de valores musculares, aumento de la escoliosis, etc.) debe llevarnos a pensar en la posibilidad de médula anclada.

Es conveniente enseñar a los padres la importancia del cuidado de la piel, a evitar los baños con agua caliente, los irritantes de cualquier tipo (jabones perfumados,

toallas ásperas, el cuidado de uñas para prevenir infecciones, deambular sin calzado o con calzado inadecuado, etc.). de este modo, se reducen las dermatitis severas que puedan producir escaras de difícil manejo.

Asimismo , no debemos perder oportunidad para detectar:

- Irregularidades en el esquema de vacunación.
- Alteraciones alimentarias que produzcan obesidad o desnutrición.
- Hábitos evacuatorios patológicos.
- Trastornos escolares, alteraciones emocionales, etc.

Se debe crear un vínculo de confianza con la familia y ayudarla a decidir y comprender las opciones que se le presentan en relación al tratamiento. Es preciso remarcar que el niño **tiene** un MMC, **no es** un MMC y que, por consiguiente , atravesará por las mismas etapas de desarrollo por las que pasa un niño sano y que su conducta deberá ser evaluada dentro del estado evolutivo en que se encuentre.

Estos niños son sometidos a múltiples controles y procedimientos, y todo lo que realice el profesional para ayudarlo a crecer, rescatando sus partes sanas con proyectos, planes para su futuro, insistiendo en la importancia de socialización y escolarización temprana, repercutirá en un mayor bienestar para ellos.

Es necesario entender que la patología crónica constituye un factor de agresión para el grupo familiar (tanto en lo emocional, social, marital, como en lo económico), y puede generar intensas situaciones de crisis que repercuten en el paciente. Sólo así se podrá estar atento y detectar, en forma temprana, alteraciones que necesiten intervención de un equipo especializado (psicopatología).

## **SITUACIONES ESPECIALES: ADOLESCENCIA**

Debido a los avances en el tratamiento de esta enfermedad, los pacientes con espina bífida llegan a la adolescencia y la superan. El impulso adolescente de llevar el control de su vida se ve obstaculizado por la sobreprotección y la decisión de conductas (sobre todo, con respecto a su enfermedad), que otros toman por él. Es entonces cuando el adolescente, habitualmente comienza a fallar en el cumplimiento de las indicaciones médicas.

Es necesario permitirle participar en la toma de estas decisiones y que pueda, gradualmente, asumir responsabilidades que le permitan separarse de sus padres. Esto puede traer dificultades por un período, pero a largo plazo, aumenta la autoestima y lo ayuda a llevar una adultez mejor.

Es fundamental darles un espacio para que puedan expresar sus dudas con relación a su sexualidad, con explicaciones claras sobre posibilidades de fecundidad, relaciones sexuales, anticoncepción, etc. Todo esto y un asesoramiento adecuado deben ser parte de la consulta pediátrica.

El tratamiento integral de estos pacientes requiere un enfoque que va más allá del ámbito tradicional, abarca el entorno psicosocial y familiar.

## **TECNICA LLAMADA CATETERISMO INTERMITENTE LIMPIO**

### **Introducción**

El correcto manejo de las alteraciones de la micción es fundamental para evitar complicaciones del tracto urinario, fundamentalmente infecciones, que pueden tener graves consecuencias para la persona que las padece.

La introducción del Cateterismo Intermitente Limpio ha supuesto uno de los avances más importantes en el vaciado de la vejiga para personas con alteraciones crónicas de micción.

El Cateterismo Intermitente Limpio es, en la actualidad, la técnica más ampliamente aceptada con la mejor opción para el vaciado vesical de forma crónica o prolongada, ya que preserva el comportamiento fisiológico de la vejiga por conseguir un ritmo regular de llenado y vaciado.

Durante la introducción y la remoción de un catéter, la fricción entre la superficie de la sonda, y la mucosa uretral es esencial importancia para no irritar o dañar la mucosa. Dado el Cateterismo Intermitente Limpio (CIL) se realiza en múltiples ocasiones de forma crónica, las propiedades de la superficie del catéter adquieren un interés relevante para minimizar la fricción entre ambas estructuras.

### **Cateterismo Intermitente Limpio (CIL)**

Esta técnica la podemos definir como un procedimiento periódico y frecuente a la vejiga, para evacuar un volumen de orina retenida, por micciones nula o incompletas.

Los principios del CIL están basados en un vaciado regular y completo de la vejiga, los beneficios se observan cuando los pacientes mantienen una baja

presión intravesical con la reducción del riesgo vesicoureteral y con volúmenes de orina residual mínimos.

Todo ello resume el riesgo de infecciones del tracto urinario y el daño crónico o la descompensación renal.

Se debe considerar que el CIL es siempre una técnica invasiva, potencialmente traumático, no exenta de riesgos, por lo cual es de suma importancia tener presente:

1. el lavado de manos
2. la higiene de el catéter a usar
3. y una relación íntima de diálogo, entre la madre y el niño
4. completar el adiestramiento de colocación de catéter
5. superar dudas y temores consultando según necesidad

El CIL esta indicado en los siguientes casos:

Disfunción Neurogénica	Lesión Medular
	Espina bífida (en todas sus variables)
	Esclerosis múltiples
Disfunciones No Neurogénicas	Esternosis uretral
	Desviaciones urinarias continentes
	Retención vesical post - quirúrgica
	Orina residual



Frecuencia del CIL: Se recomienda realizarlo cada 3 horas, salvo éste indicado cada 2 horas o 3 veces en el día.

No se realiza durante horas de la noche y no se debe dejar la sonda colocada, ni abierta durante la noche.

El material del catéter puede ser: Poliuretano, este material es muy rígido por lo cual se aconseja el de PVC o polivinílico o más recomendable la silicona.

El catéter debe reunir los siguientes consideraciones:

- Material semi – flexible
- Externo distal redondeado
- Tres o cuatro perforaciones u ojos próximo al extremo distal

#### **Adiestramiento del CIL**

- Lavado de manos antes y después de cateterizar al niño, con abundante agua y jabón neutro.
- Higiene de la zona genital del niño
- Colocación del pequeño, con las piernas flexionadas y con apertura de las rodillas hacia el exterior.
- Visualizar el meato uretral, tomar el catéter con el dedo índice y pulgar, humedecerlo (con agua) e introducirlo suavemente por vía uretral, cuando aparezca el contenido de orina en el catéter, dejar de introducir el mismo permitiendo la libre salida de orina.
- Retirar el catéter, lavarlo con abundante agua y jabón neutro, “secarlo” y preservarlo en un recipiente, “limpio” sin ningún contenido líquido, hasta el próximo cateterismo.
- Esta es una técnica limpia no estéril.

- En caso de aplicar la técnica en casa se recomienda lavado de manos, y técnica limpia y el mantenimiento del catéter para su reutilización.
- En el caso que el paciente requiera internación, esta técnica debe aplicarse con manopla descartable y “descartar” guantes y catéter, tantos como sean necesarios.

Conclusión:

- En el hospital: Descartar los elementos (guantes y catéter).
- En casa: Reutilizar luego de lavar el catéter, lavado de manos, sin uso de guantes.
- En los pacientes con Mielomeningocele, NO se debe usar ningún elemento de LATEX, debido a que estos pacientes refieren alergia del látex. “Se usará guantes libres de LATEX”.

### **Hipótesis**

1. Los factores culturales que impiden la continuidad del uso de la Técnica de Cateterismo Intermitente Limpio, por los padres de niños afectados de M.M.C. y Espina bífida, están influenciados por:

1.1 Conductas sobre protectoras hacia sus hijos.

1.2 Temor a producir más infecciones.

1.3 Sensación de que los niños sientan dolor y daño psicológico.

2. La interrupción en la aplicación de la técnica de C.I.L. está relacionado con:

2.1 Se genera un grado de dependencia con sus padres, originando un sentimiento de culpa y hostilidad.

2.2 La continencia e incontinencia presenta consecuencias observables, el riesgo del daño del aparato urinario alto, es permanente.

Este temor es suficiente para que los padres piensen que están agregando más infecciones a sus hijos.

2.3 La falta de conocimiento sobre la manipulación de los genitales del niño, aumenta la sensación de provocar daño psicológico para el desarrollo psicosexual.

### **Variables**

1 Conocimientos sobre mielomeningocele y los beneficios de la técnica de cateterismo intermitente limpio.

2 Formación de los padres que aplican la técnica de C.I.L.

3 Información sobre el control esfinteriano como hecho biológico, y su relación con el aspecto psicosexual.

## **CONCEPTUALIZACIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES**

### **EDAD**

**Conceptualización:** Tiempo transcurrido desde el nacimiento de una persona hasta la actualidad.

**Operacionalización:** Es del tipo intercalar discreta y se efectuó en dos intervalos.

### **SEXO**

**Conceptualización:** Conjunto de factores orgánicos, que determina la condición genérica masculina o femenina.

**Operacionalización:** Se divide en dos categorías de tipo nominal.

### **NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LOS PADRES**

**Conceptualización:** Caudal de conocimiento adquirido por medio de educación formal.

**Operacionalización:** Se dividió en tres categorías de tipo nominal.

### **RESIDENCIA DE PADRES**

**Conceptualización:** Lugar donde se reside, lugar en que una autoridad se domicilia o ejerce sus funciones.

**Operacionalización:** Se dividió en dos frecuencias de tipo nominal.

### **CONOCIMIENTO DE LA TÉCNICA DE C.I.L.**

**Conceptualización:** Cantidad de conocimientos que se obtienen sobre un procedimiento o técnica específica.

**Operacionalización:** Clasificación en forma jerárquica en variable ordinal

### **COMPRENSIÓN DE LA TÉCNICA DE C.I.L.**

**Conceptualización:** Adquirir conciencia y entendimiento referente a un procedimiento o técnica específica.

**Operacionalización:** Clasificación ordinal, distribuida en dos frecuencias.

## **ENTRENAMIENTO DE LA TÉCNICA DE C.I.L. POR PROFESIONALES ENFERMEROS**

**Conceptualización:** Frecuencia y práctica de adiestramiento sobre un hecho determinado (técnica) enseñada por personal capacitado.

**Operacionalización:** Se clasificó en dos categorías de tipo ordinal.

### **UTILIZACIÓN Y ABANDONO DE LA TÉCNICA DE C.I.L.**

**Conceptualización:** Cesación de aplicar algo a pesar de comprender las consecuencias o continuar el uso de una técnica aprovechando los beneficios.

**Operacionalización:** Se utilizó un tipo de escala cuyos hechos corresponden a escala ordinal.

### **TEMOR DE APLICAR LA TÉCNICA DE C.I.L. Y SUS CAUSAS**

**Conceptualización:** Cualquier técnica invasiva que provoque o implique sensación de dolor físico en el paciente.

**Operacionalización:** La frecuencia se clasificó en tres categorías de tipo ordinal.

### **TEMOR DE APLICAR LA TÉCNICA**

**Conceptualización:** Tiempo transcurrido desde el uso de determinadas acciones (técnica) hasta la actualidad.

**Operacionalización:** La frecuencia se clasifica en tres de tipo ordinal.

### **TIEMPO DE APLICACIÓN DE LA TÉCNICA DE CATETERISMO**

**Conceptualización:** Tiempo transcurrido desde la aplicación de la técnica hasta el momento actual.

**Operacionalización:** Corresponde a escala intercalar discreta y se distribuyó en tres frecuencias.

## **CANTIDAD Y CLARIDAD DE INFORMACIÓN SOBRE MMC**

**Conceptualización:** Cantidad de conocimientos e información adquiridas, las cuales se incorporan sobre un tema de interés en cantidad y calidad.

**Operacionalización:** Se distribuyó en dos frecuencias con escala tipo ordinal.

## **NECESIDAD DE OTRO PROFESIONA EN EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO**

**Conceptualización:** Sensación interna del sujeto que evalúa la necesidad de otro profesional. la cual lo lleva a sugerir el tipo de profesional.

**Operacionalización:** Se distribuyó en tres tipos de frecuencias, ante una comparación descriptiva, corresponde a la escala nominal.

## **OBJETIVO GENERAL**

- ✓ Identificar los factores, económicos, sociales y culturales que pueden influir en la aplicación de la técnica de cateterismo intermitente limpio (C.I.L.) por padres de niños afectados de mielomeningocele

## **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- ✓ Cuantificar la información obtenida por los padres de los niños con espina bífida en la etapa de gestación, según estudios de control a la madre. Aportando conocimientos que le permitan tomar decisiones adecuadas, para cumplir con lo aprendido en el adiestramiento de la técnica de C.I.L.
- ✓ Determinar los factores que impiden, el uso de esta técnica por parte de los padres, concientizados con anterioridad del perjuicio que producen a sus hijos.
- ✓ Favorecer el diálogo con padres de niños afectados por MMC, permitiendo que los mismos expresen dudas tales como relación, la sexualidad, posibilidad de fecundidad, comportamiento sexual en la adolescencia.
- ✓ Favorecer el aumento de la autoestima del niño, preparándolo para la independencia escolar relacionada con el entorno psicosexual del pequeño.

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

### **Tipo de estudio**

Según el tipo de estudio, el problema se investigó a través de un método cuantitativo, según el periodo y secuencia del estudio transversal, ya que se estudiaron variables simultáneas en determinado momento, haciendo un corte en el tiempo. Según análisis y alcance de los resultados, el estudio es analítico, ya que se buscó contestar porque suceden determinados fenómenos, cual es la causa o factor de riesgo asociado.

### **Área de estudio**

La investigación se realizó en el servicio de Urología, consultorio de Cateterismo de Estomas.

Lugar: Argentina – Mendoza

Ubicación: Guaymallén (Zona urbana)

Dicha área de investigación se encuentra insertada en el servicio de cirugía – consultorio externo del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti.

### **Universo**

El universo estuvo constituido por el total de padres cuyos hijos están afectados por Espina Bífida y Mielomeningocele.

Estos niños son nacidos en los hospitales de la Provincia de Mendoza y son derivados al Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti.



**Muestra**

Debido a lo reducido del universo y con el objeto de obtener una muestra representativa, está constituida por el número total del universo.

**Tamaño**

Consta de 40 familias, las cuales fueron encuestadas en consultorio externo de control por quirúrgico y consultorio de estomas y consultorio de cateterismo intermitente limpio (C.I.L.)

**Tipo de muestreo**

Se utilizó el método probalístico y de aleatorio simple.

## **Institución**

Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti; Bandera de Los Andes 2603, Villa Nueva, Guaymallén. Institución de alta complejidad en la región de Cuyo, es un hospital de nivel III, descentralizado y de autogestión.

## **Fuente**

La fuente utilizada para la recolección de datos es de orden primario, ya que se obtuvieron de padres o familiares directos que concurren al consultorio de estoma y cateterismo intermitente.

## **Técnica e instrumento**

La fuente utilizada para la recolección de datos es de orden primario, ya que se obtuvieron de familiares directos de pacientes de unidades externos de servicio de urología.

## **Instrumentos**

Encuestas anónimas estructuradas, que se entregan personalmente a cada unidad de análisis en el servicio de urología. Dicho formulario consta de un encabezado con datos sociodemográficos y a posteriori de 9 preguntas cerradas con respuestas múltiples.

## **Procesamiento de datos (Codificación – Categorización)**

### **Codificación:**

Los datos obtenidos de la lista en las encuestas se codificaron de la siguiente manera:

- A cada pregunta se le asignó un valor numérico, insertó en el instrumento.
- Se aislaron todas las observaciones obtenidas agrupándolas en cada categoría en una tabla maestra.
- Se observaron con que frecuencia aparece cada respuesta de la misma pregunta.

- Los datos recogidos fueron volcados en una matriz de datos que muestra variable operacionalizada.

### **Categorización:**

Se considera el porcentaje obtenido, representado en cada indicador.

### **Presentación de datos**

Una vez recolectada la información, se volcaron los datos en tablas simples y de doble entrada, gráficos de sectores circulares (torta), porque se trabajó con variables discretas.

### **Análisis**

Luego de volcar los datos a dicha tabla y gráfico, se sometieron los resultados al análisis correspondiente, estableciendo paralelismo o discordancia con el marco teórico utilizado en el presente trabajo.

# PRESENTACIÓN DE DATOS

# TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

## ANÁLISIS UNIVARIADO

**TABLA N° I**

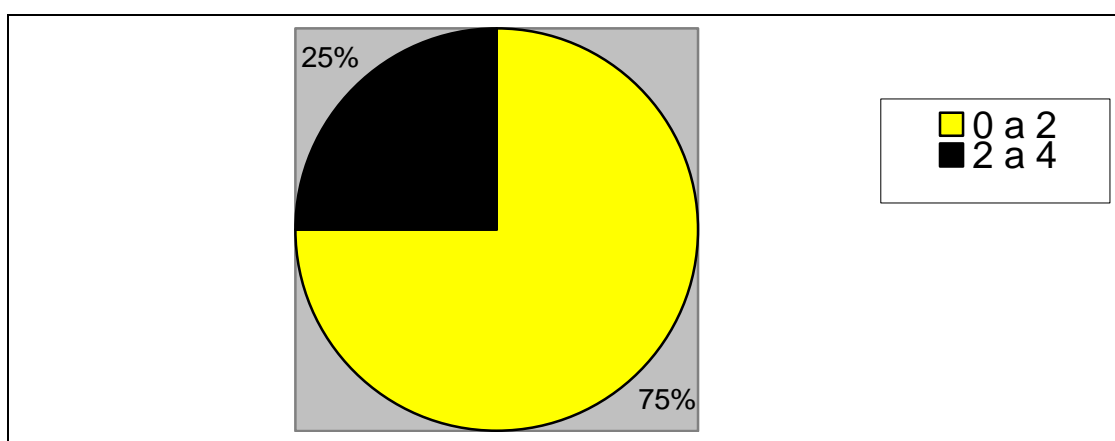
Padres de pacientes del servicio de Urología, consultorio de cateterismo del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén por edad, durante Diciembre del 2008, Enero y Febrero del 2009.		
EDAD	F.A.	F.R.
0 – 2	30	75 %
2 - 4	10	25 %
TOTAL	40	100 %

Fuente: Datos obtenidos por encuestas realizadas a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L.) en el Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: De los niños encuestados, los cuales son atendidos en el Hospital Dr. Humberto Notti, el mayor valor se encuentra entre los de 0 a 2 años y el segundo grupo entre los 2 a 4 años.

**GRÁFICO N° 1**

### **EDAD DE NIÑOS AFECTADOS DE MMC**



Análisis: Como se observa en la representación gráfica del total de las unidades de análisis el porcentaje mayor le concierne al rasgo de edad de 0 a 2 años con un 75 %, y el porcentaje menor de 25 %, corresponde a la edad de 2 a 4 años, lo cual determina un mayor número de casos de MMC en niños de 0 a 2 años, coincidente con el aumento de nacimientos afectados de MMC en los últimos años.

## **ANÁLISIS UNIVARIADO**

**TABLA N° II**

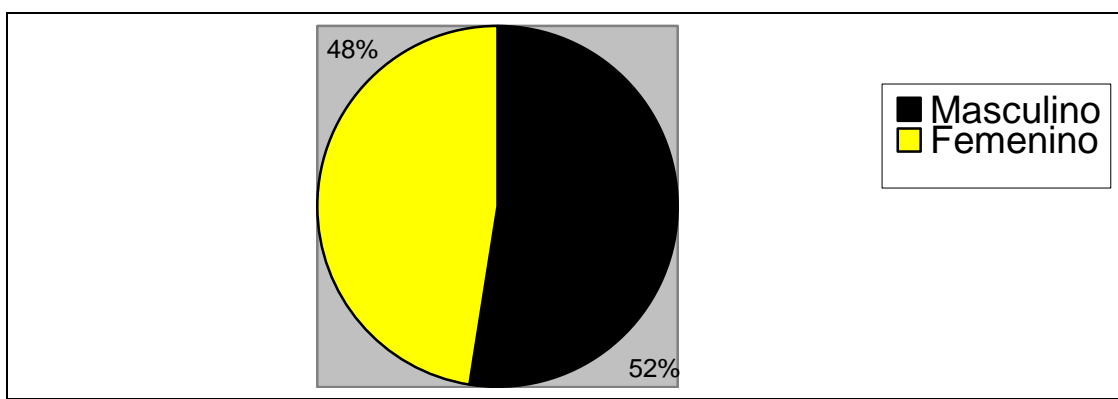
Padres de pacientes del servicio de Urología, consultorio de cateterismo del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén por sexo, durante Diciembre del 2008, Enero y Febrero del 2009.		
SEXO	F.A.	F.R.
FEMENINO	19	48 %
MASCULINO	21	52 %
TOTAL	40	100 %

Fuente: Datos obtenidos por encuestas realizadas a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L.) en el Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: La variable sexo, destaca que en las familias encuestadas, el mayor valor corresponde al género masculino y el restante al femenino.

**GRÁFICO N° 2**

**SEXO DE NIÑOS**



Análisis: El gráfico representa la totalidad de los pacientes encuestados, el 52 % corresponde al género masculino y el 48 % al género femenino. Se observa un porcentaje mayor en el sexo masculino, lo cual guarda relación con lo citado bibliográficamente sobre un predominio de esta patología de Espina Bífida en el sexo masculino.

## **ANÁLISIS UNIVARIADO**

**TABLA N° III**

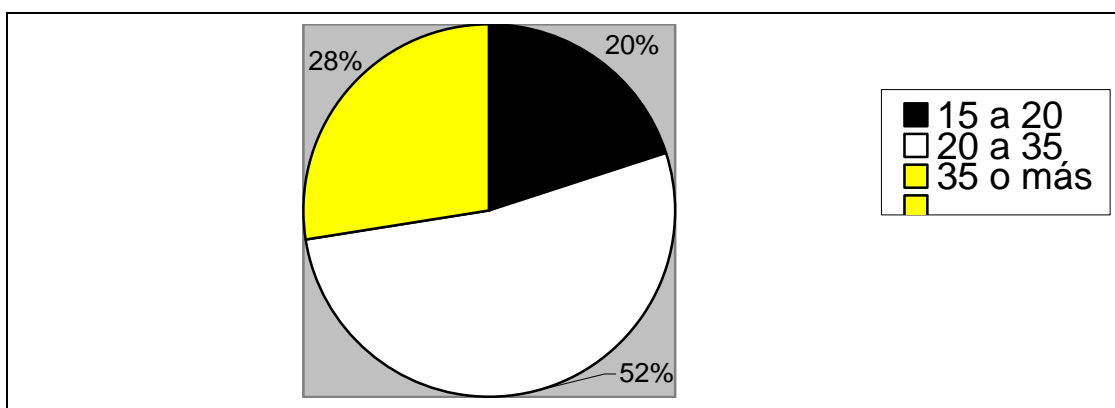
Padres de pacientes del servicio de Urología, consultorio de cateterismo del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén por edad de los padres de niños afectados de Mielomeningocele, durante Diciembre del 2008, Enero y Febrero del 2009.		
EDAD DE LOS PADRES	F.A.	F.R.
15 a 20	8	20 %
20 a 35	21	52 %
35 o más	11	28 %
TOTAL	40	100 %

**Fuente:** Datos obtenidos por encuestas realizadas a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L.) en el Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

**Análisis:** La tabla muestra que la totalidad de los encuestados, el rango de 15 a 20 años, alcanza el 20 % de la totalidad y que el mayor porcentaje 52 % corresponde a la edad de los padres de 20 a 35 años, seguido por un 28 % en la edad de los padres encuestados de más de 35 años.

**GRÁFICO N° 3**

### **EDAD DE LOS PADRES**



**Análisis:** El porcentaje mayor, 52 % corresponde a un grupo de padres en edad de 20 a 35 años. Le siguen un segundo grupo, 28 % en edad de 35 o más, seguida por un porcentaje de 20 % en edad de 15 a 20 años.

Estos valores indican que los padres con edad entre 20 a 35 años, representan un alto porcentaje de hijos afectados de MMC, coincidiendo a su vez con niveles altos en estado de fertilidad.



**TABLA N° IV**

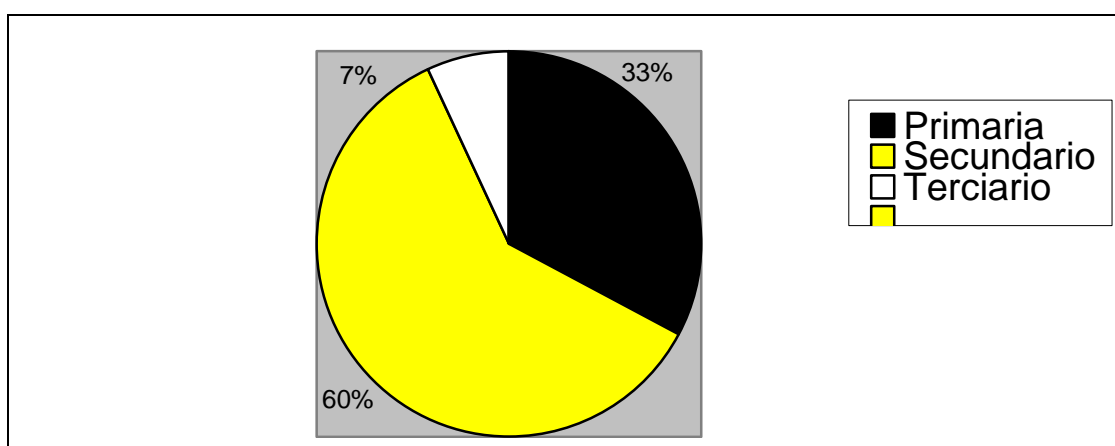
Padres de pacientes del servicio de ENOLOGIA, consultorio de cateterismo (C.I.L) del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA POR. Instrucción de los padres , encuestados, durante Diciembre del 2008, Enero y Febrero del 2009.		
NIVEL DE INSTRUCCIÓN	F.A.	F.R.
PRIMARIA	13	33 %
SECUNDARIA	24	60 %
TERCIARIA	3	7 %
TOTAL	40	100 %

Fuente: Datos obtenidos por encuesta realizada a padres de pacientes del servicio de urología consultorio de cateterismo (c. i. l.) en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: Considerando los 40 padres encuestados y de acuerdo a lo que se observa, se puede destacar, que el grupo de nivel de instrucción correspondiente a padres en nivel secundario es significativamente alto 60%, seguido por una primaria completa. 33 %. y solo en 7 %de terciaria.

**GRÁFICO N° 4**

**INTRUCCION DE LOS PADRES**



Análisis: Observando los porcentajes obtenidos con respecto a los niveles de instrucción de los padres, encuestados, el 60% de nivel secundario, es una gran condición ajeno de estos padres lo cual permite apertura hacia los conocimientos que se ofrece y garantiza la iniciativa de mayor participación en búsqueda de información sobre patología que afecto a los hijos .

**TABLA N° V**

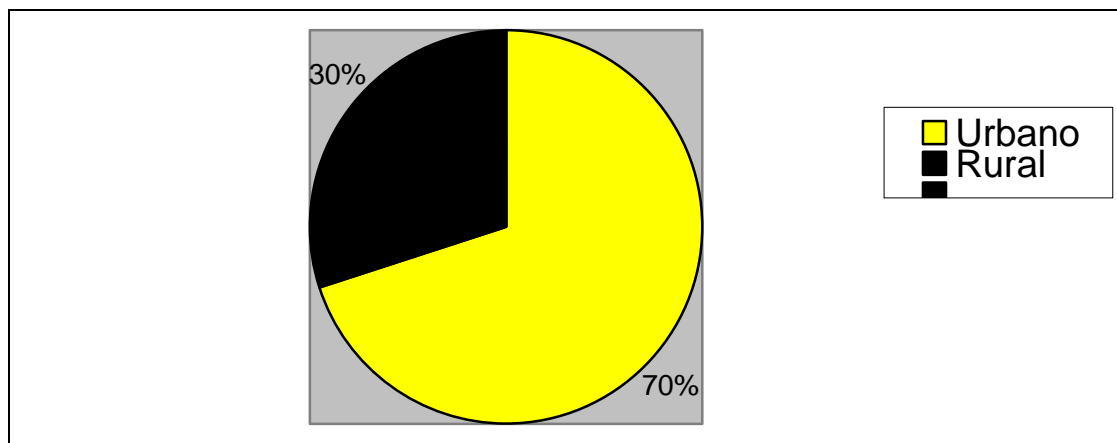
Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA POR. Residuos de padres encuestados, durante Diciembre del 2008, Enero y Febrero del 2009.		
LUGAR DE RESIDENCIA	F.A.	F.R.
ZONA URBANA	28	70%
ZONA RURAL	12	30%
TOTAL	40	100%

Fuente: Datos obtenidos por encuesta realizada a padres de pacientes del servicio de urología consultorio de cateterismo (c. i. l.) en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: Se observa en esta tabla dos categorías las familias que viven en zona urbana representada en un 70%. del total, y el resto que viven en zona rural con un 30%.

**GRÁFICO N° 5**

**LUGAR DE RESIDENCIA**



Análisis: El porcentaje mayor 70 % corresponde a familias que viven en zona urbana y el 30 % asignado, son las familias que viven en zona rural. Lo cual indica que se debe considerar que el mayor porcentaje de residencia de familias encuestadas, con alto porcentaje coincide con la concentración de población en zona urbana por razones laborales o económicas.

**TABLA N° VI**

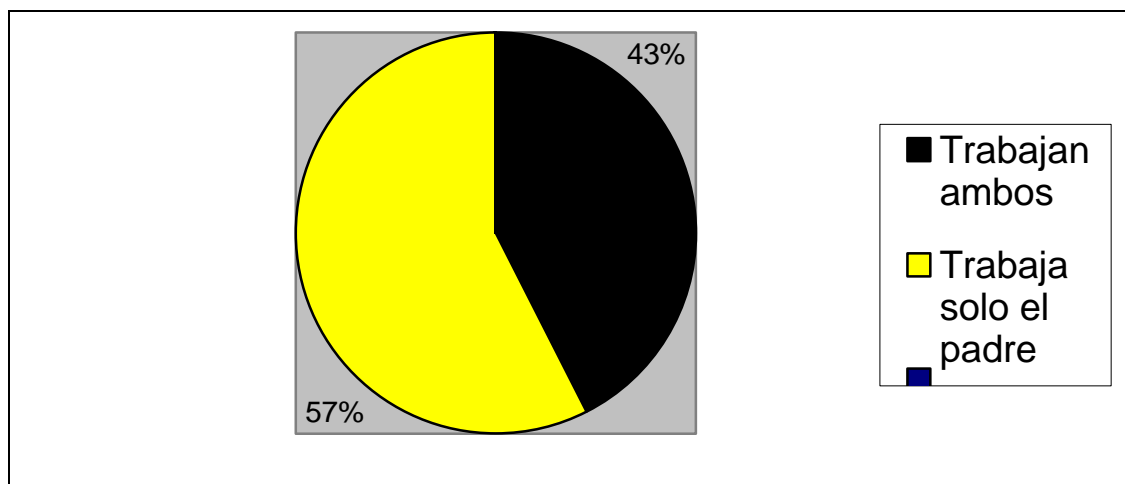
Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA POR. Actividad laboral de los padres encuestados durante diciembre 2008, enero y febrero del 2009		
ACTIVIDAD LABORAL	F.A.	F.R.
TRABAJAN AMBOS PADRES	17	43%
TRABAJA SOLO EL PADRE	23	57%
TOTAL	40	100%

Fuente: Datos obtenidos por encuesta realizada a padres de niños afectados de mielomimgocela, en servicio de urología en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: Como se observa en esta tabla, la categoría en la que trabaja solo el padre, es la de mayor valor.

**GRÁFICO N° 6**

**ACTIVIDAD LABORAL DE LOS PADRES**



Análisis: El mayor porcentaje encuestado 57 % solo trabaja el padre, y en un 43 % trabajan ambos padres. Observando estos porcentajes, los cuales son muy cercanos, ya que es alto también. El grupo de padres que trabajan ambos, se pueden destacar la aparición de factores económicos mas bajos, y en el caso de dedicar tiempo completo a la atención de un niño con MMC. Se vera afectado en dicha dedicación.

**TABLA N° VII**

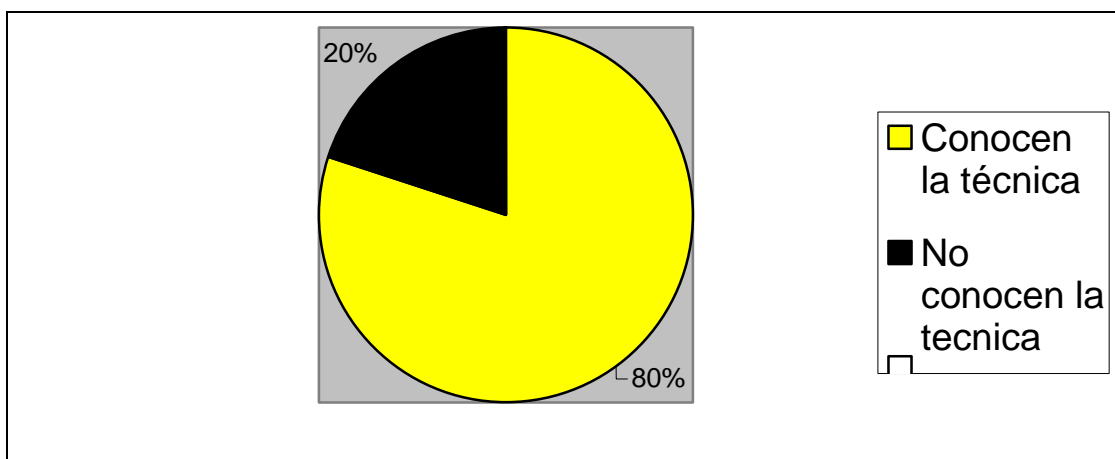
Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA POR. Conocimiento de la técnica-cateterismo encuesta realizada en diciembre 2008, enero y febrero del 2009.		
CONOCIMIENTO DE LA TECNICA C.I.L.	F. ABSOLUTA	F. RELATIVA
SI	32	80%
NO	8	20%
TOTAL	40	100%

Fuente: Datos obtenidos por encuesta realizada a padres de pacientes del servicio de urología en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: El mayor porcentaje de padres que conoce la técnica de C.I.L., es del 80%, seguida por solo el 20% que no lo conoce hasta el momento de iniciar la entrevista.

**GRÁFICO N° 7**

**CONOCIMIENTO DE LA TECNICA - CATETERISMO**



Análisis Según el gráfico, se observa que el mayor porcentaje representa un 80% de los padres que conocen la técnica, frente a un 20% que dice no conocer la misma hasta el momento de la entrevista en el consultorio de entrenamiento de cateterismo, lo cual coincide con la indicación de aplicar la técnica desde los primeros días de vida del niño afectado de espina bífida. Y el 20% corresponde a niños que comienzan con el tratamiento luego de dos años de edad.

**TABLA N° VIII**

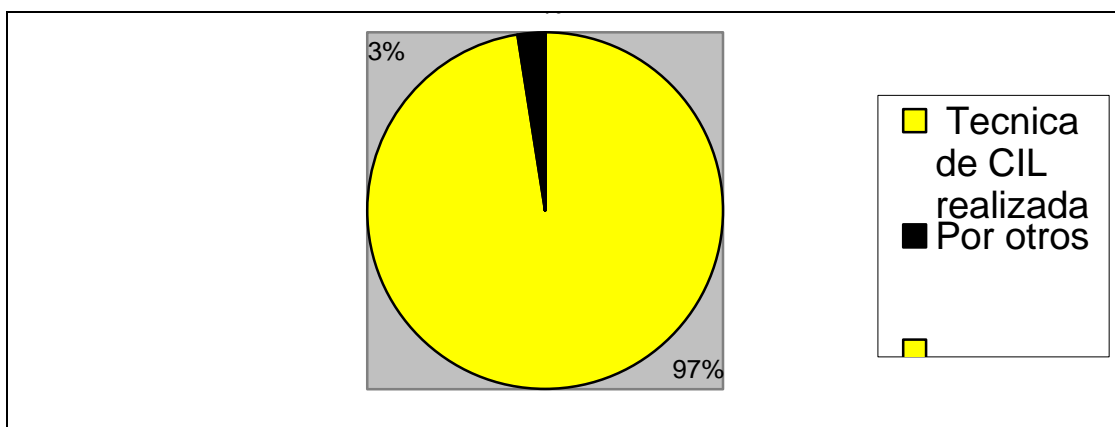
Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA POR. Técnica de cateterismo realizada por los padres en Mendoza, en diciembre 2008, enero y febrero del 2009.		
TECNICAS DE CATETERISMO REALIZADA POR PADRES	F. ABSOLUTA	F. RELATIVA
SI	39	97 %
NO	1	3 %
TOTAL	40	100%

Fuente: Datos obtenidos por encuesta realizada a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: La tabla representa un mayor valor en la categoría de que si comprendió la colocación de catéter por los padres con 3 horas , frente a un porcentaje muy bajo de solo 2.5%.

**GRÁFICO N° 8**

**TECNICA REALIZADA POR LOS PADRES**



Análisis Frente al grafico observamos un muy alto porcentaje de padres que si comprenden que la aplicación de la técnica de CIL lo cual debe ser realizado por los mismos cada 3 horas. Por esto que los motivos que refieran para no realizarlos el vaciado vesical, no tiene relación con la comprensión de a aplicación de la misma.

**TABLA N° IX**

Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, por Adiestramiento de la técnica por profesionales enfermeros en Mendoza, en diciembre 2008, enero y febrero del 2009.		
ADIESTRAMIENTO DE TÉCNICA POR PROFESIONALES	F. A	F. R
SI	37	92 %
NO	3	8 %
TOTAL	40	100 %

Fuente: Datos obtenidos por encuesta realizada a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

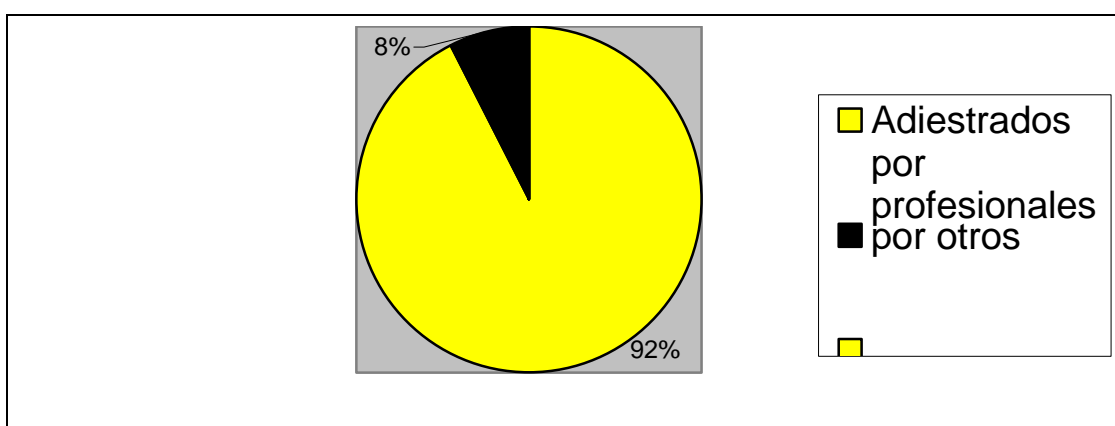
Análisis: La tabla representa a la categoría que,

“si”. Fueron internados por profesionales enfermeros un 92.5%, mientras que solo un 7.5% fue internado por otros profesionales.

**GRÁFICO N° 9**

**ADIESTRAMIENTO DE LA TECNICA POR PROFESIONALES**

**ENFERMEROS**



Análisis El gráfico representa que el mayor porcentaje asume que un 92 % fue adiestrado en la colocación de cateterismo por profesionales enfermeros y que solo un 8 % fue adiestrado por otros. Lo cual queda claro que los profesionales del grupo multidisciplinario requieren una capacitación constante de enfermeras/os con capacitación en urología.

**TABLA N° X**

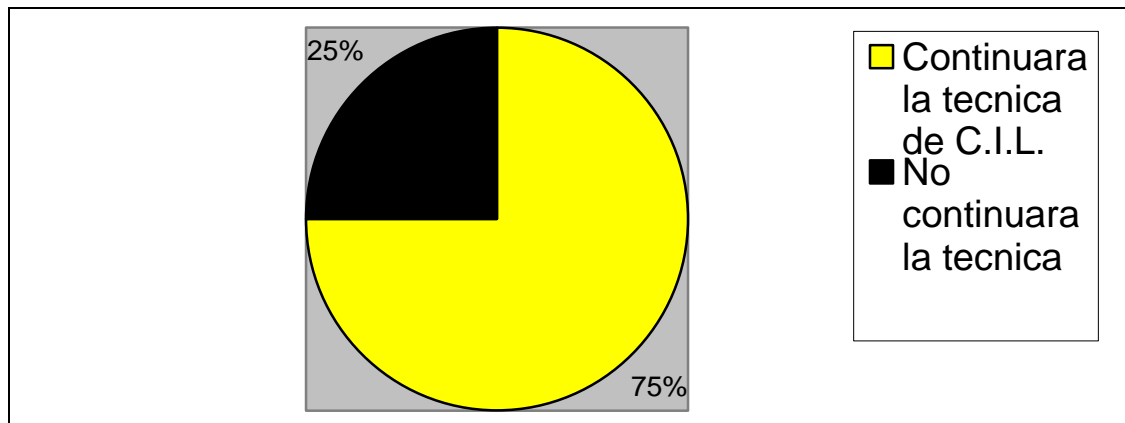
Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo(C.I.L) del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA POR. Decisión de la continuidad de la aplicación de la técnica y consecuencia durante diciembre 2008, enero y febrero del 2009.		
CONSECUENCIA DEL USO DEL CATETERISMO	F. A	F. R
SI	30	75%
NO	10	25%
TOTAL	40	100%

Fuente: Datos obtenidos por las encuestas realizadas a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: Esta tabla muestra que el 75% no dejaría de aplicar la técnica de (C.I.L.) y que un 25% dejaría de aplicarla a pesar de las consecuencias.

**GRÁFICO N° 10**

**CONSECUENCIAS DE LA TECNICA DE CATETERISMO**



Análisis Considerando el total del gráfico evidencia que el 75 % no abandonaría la aplicación de el C.I.L. y el 25 % interrumpiría el uso de la técnica. Lo cual indica que a pesar de un gran porcentaje lo aplico para prevenir consecuencias grave, estamos frente a un porcentaje que aunque menos opuestos a las consecuencias aun conociendo las mismas dejará de realizarla y coloca al niño frente a un paciente de riesgo.

**TABLA N° XI**

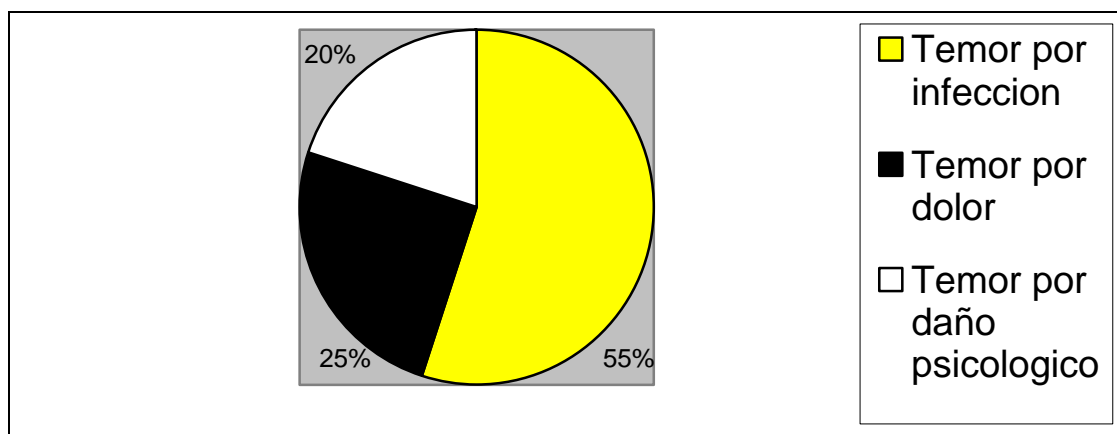
Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA. Por decisión de no aplicar la técnica de C.I.L. durante diciembre 2008, enero y febrero del 2009.		
DECISIÓN DE NO APLICAR LA TECNICA	F. A	F. R
TENOR A PRIDICIR DAÑO	10	25%
TEMOR DE AGREGAR INFECCIONES	22	55%
TEMOR A PROVOCAR DAÑO PSICOLOGICO	8	20%
TOTAL	40	100%

Fuente: Datos obtenidos por las encuestas realizadas a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: En la tabla se observa como “decisión” de no aplicar la técnica las unidades de análisis en estas familias encuestadas en la cual el mayor porcentaje representa la categoría de temor a agregar infecciones con un 55%, seguido por la categoría de temor a producir dolor con un 25% y la categoría de temor por daño psicológico con un 20%.

**GRÁFICO N° 11**

**RAZON DE NO APLICAR LA TECNICA**



Análisis: El grafico representa el mayor porcentaje, 55% el cual corresponde a temor de producir mas infecciones, seguido por grupo de temor a producir dolor y el tercer grupo temor a provocar daño psicológico,. Esto guarda relación ya, se pudo aislar una causa por la cual se niegan a continuar la cateterizacion ya sea por infección, dolor o daño psicológico, lo verdadero como es el temor.



**TABLA N° XII**

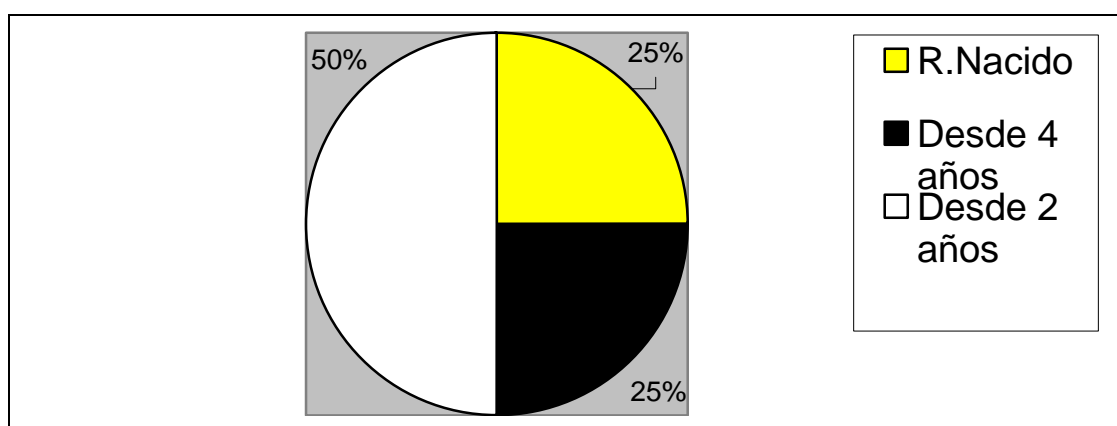
Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA. Tiempo de aplicación de la técnica de C.I.L., durante diciembre de 2008, enero y febrero de 2009.		
TIEMPO DE UTILIZACIÓN DE LA TÉCNICA DE C.I.L.	F. A	F. R
DESDE RECIEN NACIDO	10	25%
DESDE LOS 2 AÑOS	20	50%
DESDE LOS 4 AÑOS O MÁS	10	25%
TOTAL	40	100%

Fuente: Datos obtenidos por las encuestas realizadas a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: En la presente tabla se observa un alto valor del 50 % que corresponde al uso de la técnica en niños de 2 años, seguido por un 25 % de aplicación a recién nacidos al igual valor en aplicación a niños de 4 años o más.

**GRÁFICO N° 12**

**TIEMPO DE APLICACIÓN Y USO DE LA TÉCNICA DE C.I.L.**



Análisis: En el presente gráfico se observa que los padres aplican esta técnica en un 50 % a partir de los dos (2) años a sus hijos. Mientras que el 25 % que lo realizan en al 1° semana de vida y el 25 % restante lo aplican a niños de 4 años.

Se debe considerar que el mayor porcentaje corresponde a un alto número de niños de 2 años.

**TABLA N° XIII**

Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA, por la cantidad y claridad de información de la patología MMC durante Diciembre 2008 y Enero y Febrero de 2009.		
CANTIDAD Y CLARIDAD DE INFORMACIÓN	F. A	F. R
SI	37	93%
NO	3	7%
TOTAL	40	100%

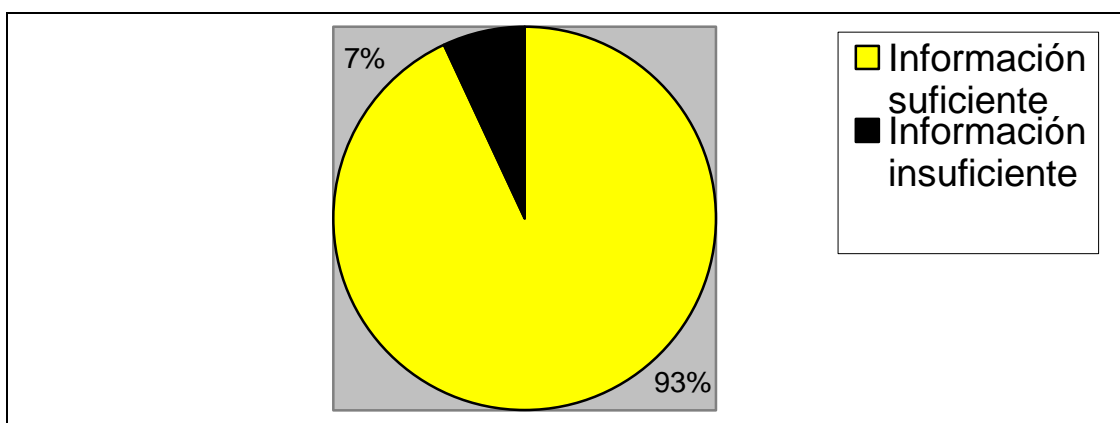
Fuente: Datos obtenidos por las encuestas realizadas a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: Sobre un total de 40 padres encuestados, se observa que el 93 % refiere a que recibió una cantidad de información suficiente y clara respecto a la patología y solo un 7 % presenta dudas sobre dicha información.

**GRÁFICO N° 13**

**CLARIDAD Y CANTIDAD DE INFORMACIÓN RECIBIDA SOBRE**

**MIELOMENINGOCELE**



Análisis: En el presente gráfico se observa un alto porcentaje 93 % de padres que considera que la información fue suficiente y clara respecto al tema, y solo un 7 % refiere dudas e información insuficiente, los cuales no pidieron aclaración en su momento.

**TABLA N° XIV**

Padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) del Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti, del departamento de Guaymallén, MENDOZA, por necesidad de otro proporcional al equipo multidisciplinario durante Diciembre 2008 y Enero y Febrero de 2009.		
NECESIDAD DE OTRO PROFESIONAL	F. A	F. R
NUTRICIONISTA	10	25%
PSICÓLOGO	30	75%
TOTAL	40	100%

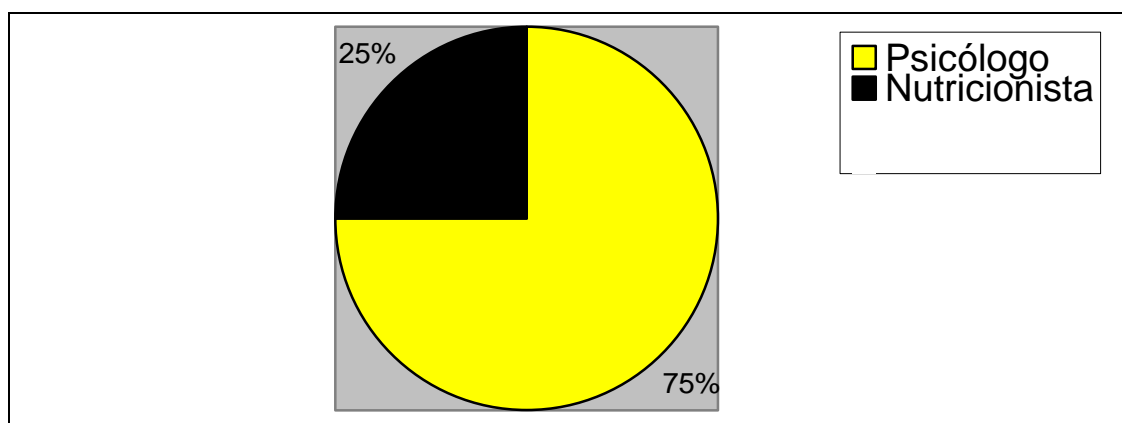
Fuente: Datos obtenidos por las encuestas realizadas a padres de pacientes del servicio de urología, consultorio de cateterismo (C.I.L) en el hospital pediátrico Dr.: Humberto Notti, en el departamento de Guaymallén, Mendoza, Diciembre de 2008, Enero y Febrero de 2009.

Análisis: En esta tabla se observa un 75 % que corresponde a la necesidad de un profesional psicólogo, seguido por un 25 % de una necesidad de una profesional nutricionista.

**GRÁFICO N° 14**

**NECESIDAD DE OTRO PROFESIONAL EN EL EQUIPO**

**MULTIDISCIPLINARIO**



Análisis: Considerando que el total del gráfico se observa un 75 % que requiere un profesional psicólogo frente a un grupo con un 25 % que requiere un profesional nutricionista, esto indica que se observan que los padres advierten conductas psicológicas que los mismo no pueden manejar en sus hijos. 1

## Conclusión

El servicio de Urología requiere de un personal de enfermería calificado, debido a que utiliza constantemente una técnica de cateterismo llamada C.I.L (cateterismo intermitente limpio), dicho método es enseñado a padres y madres de niños con alteraciones urológicas, que a su vez deben aplicar a sus pequeños cada tres horas, esto implica una gran responsabilidad por parte de los profesionales que están al frente de este grupo de padres.

Es aquí donde surgen los interrogantes y aparecen factores sociales, culturales, y económicos que alteran la continuidad de la aplicación de la técnica.

En este trabajo de investigación se a podido detectar múltiples variables y fue posible conocer las actitudes de estos padres frente a la propuesta del C.I.L. por largo tiempo; se detectaron temores, dudas y conductas psicológicas observable en los niños que los padres no pudieron dominar.

Se utilizaron métodos como : **observación directa** en consultorio de estomas y entrenamiento de C.I.L. y **encuesta** anónimas donde se midieron conocimientos y actitudes de quien aplican la técnica para el vaciado vesical.

La triangulación y confrontación de dichos métodos tiene como finalidad sincerar los resultados, comprobando la veracidad de los mismos.

Se han logrado agrupar los siguientes resultados:

- Sobre un total de cuarenta niños afectados de mielomelिंगosele el 75% esta entre 0 a 2 años y el 25% de 2 a 4 años
- Esta patología tiene mayor incidencia en el sexo masculino a firmando lo que refiere el marco teórico.
- La edad de los padres que han concebido mielomelिंगosele oscila entre 20 y 35 años lo cual coincide con los niveles de mayor fertilidad
- Los padres poseen en un 60% secundario completo lo cual permite desplegar mayor cantidad de conocimiento explicar los beneficios con mayor detalle y confiar en sus niveles de alarma
- El 70% de esta familia reside o se traslado a zona urbana por razones económicas (laborales) o de traslado a instituciones hospitalarias.
- Un 43% de los padres trabajan ambos esto refleja un nivel económico medio bajo, y estos pequeños quedan al cuidado de otro miembro de la familia
- El 80% asegura conocer la técnica del C.I.L. y el resto lo conoce solo después de los dos años de vida cuando son derivados.

- Un 97% de los padres no tienen duda con respecto a la técnica los cual afirma la necesidad de un personal capacitado en urología
- El 75% de los progenitores decide continuar la técnica para evitar complicaciones

**Todos estos datos permiten una explicación y distintas respuestas a las hipótesis planteadas**

❖ Conducta sobre protectora hacia los hijos:

Esta hipótesis pudo ser comprobada ya que los padres ocultan un sentimiento de culpabilidad por el nacimiento de un niño con mielomenigosele, difieren el niño ideal- del niño real principal motivo de conductas de justificación y protección que impiden el crecimiento del pequeño

❖ Temor a producir infección

Esta hipótesis quedo rechazada, los padres buscan ayuda de la ciencia , pero en ocasiones toman decisiones sin evaluar lo beneficios el riesgo de producir daño en el aparato urinario alto es permanente, esta técnica de C.I.L. estan sencilla que piensan que no es efectiva, solo insistiendo en un lavado de manos ante y después del sondaje garantizamos el 90% del éxito del C.I.L

❖ Sensación de producir dolor o daño psicológico

Esta hipótesis queda rechazada, solo un 20% de los padres no comprendió que esta patología tiene una particularidad, que desde la zona de la protuberancia hacia abajo el niño no posee sensibilidad esto lo comprenden con mayor facilidad cuando el niño camina con valva o permanece en silla de rueda.

### **Recomendaciones**

Con lo resultados obtenidos del presente trabajo y analizando los mismos se observan distintas situaciones que afectan esta técnica y desde este punto se pueden hacer las siguientes recomendaciones

- ✓ Transmitir tempranamente en forma clara a los padres los nuevos conocimientos que obtiene el equipo de salud con respecto a esta patología.
- ✓ Detectar, plantear y solucionar las preocupaciones y problemas que surgen a estos padres y realizar derivaciones oportunamente a salud mental.
- ✓ Preparar la independencia de padres e hijos insistiendo en que el niño a los 7 años comience el cateterismo solo evaluando la aptitud psicológica de los padres que dará lugar al crecimiento e independencia del niño.
- ✓ Fomentar lazos afectivos entre el equipo de salud y la familia, ayudara a un crecimiento completo preparando a estos padres para la difícil etapa de la adolescencia

## BIBLIOGRAFÍA

“El contenido del marco teórico, se tomó de traducciones basadas en los títulos originales aquí citados”.

1. PANQ. D. DIAS M. AHAB BARMADA M., Split cord malformation: Part 1: “*A unified theory of embriogénesis for double spinal cord malformations*”. Neurosurgery 1992; 31: 451 – 480.
2. PORTILLO S., FERNANDEZ A., MOYANO C., GUGNINI A., PETRE C., PICO C., “*splits cord malformation and mielomeningocele patients*”: Report de 7 cases. Neurological Surgery. American Association of Neurological surgeons. Indi.
3. MELONE D., NAKAHAR S., KNEPPER P., “*Chiari II Malformation*”: pathogenesis and dynamics. Concepts in Peditria Neurosurgery. London. Churchill Livingstone; 1999, cap. 10, pags. 217 – 226.
4. DIAS M., MCLONE DG. “*Hydrocephalus in the child with dysraphism*”. Neurosurg Clin North Am 1993; 4 (4) 715 – 725.
5. DAUFMAN B., “*Melone D. Infections of cerebro – espinal fluid shunts*”. En: Infectiosn of the central nervous system. New York. Raven Press 1991: 561 – 585.
6. BLUM R., RESNICK M., NELSON R. ST. GERMAINE A. “*Family and peer issues amog adolescents, with spina bifida and cerebral palsy*”. Pediatrics 1991; 88, pags. 280 – 285.
7. SHIBAYA K. MURRAY CJL. “*Congenital anomalies*”. End: Murray C.J.L., Lopez (eds) Helth dimensions of sexo and reproduction: The Global burden of sexually transmitted diseases, H.I.V. maternal condition perinatal disorders, and congenitales aniomalies. Boston. Harvad. University Pres 1998; 3. 455.
8. CASTILLA E E, LOPEZ – CAMELO J. S, PAZ J E “*Atlas geografico de las malformaciones congénitas en Sudamérica*”. Brasil Fiocruz. 1995.



9. LITTLE J. ELWOOD J. M. GEOGRAPHICAL VARIACIÓN. EN: ELWOOD J. M. LITTLE J. ELWOOD J. H. (EDS). *"Epidemiology and control of neural tube defects."* Monographs in epidemiology and biostatistics. Oxford. England: Oxford University Press; 1992; 20 : 96 – 145.
10. DÍAS M. PANG D. *"Human neural embryogenesis"*. A description of neural morphogenesis and a review of embryonic mechanisms. En: Pang D. Disorders of the Pediatric Spine. New York: Raven Press; 1995; cap. 1 pags. 1 - 26.
11. BLUM R. PFAFFINGER K. *"Mielomeningocele en la infancia y la adolescencia"*. Pediatría Rev. 1995; 16 (2) pág. 65 – 69.
12. FREUD S. *"Duelo y Melancolía"*. En: Obras completas. Buenos Aires. Amorrortu, 1985.
13. GOFFMAN E. *"Estigma"*. La identidad deteriorada. Buenos Aires; Amorrortu; 1989.
14. SIBERKASTEM M. *"Prequirúrgicos"*: una aproximación psicoanalítica. Diarios Clínicos. Revista de Psicoanálisis con niños y adolescentes, 1994; 7: pág. 154 – 161.
15. FRASER R. K. HOFFMAN E. B. *"Calcaneus deformity in ambulant patients with mielomeningocele"*. J. Bone J. T. surg (Br.) 1991; págs. 71 – 994.
16. HERRERA M. M. RUARTE A. C; CASTERA R. J. MEDEL R. PODESTÁ M. L. *"Evaluación urológica precoz en el lactante con Mielodisplasia"*. Trabajo presentado en XXV Congreso de la Confederación Americana de Urología. XI Congreso de la Sociedad Iberoamericana de Urología Pediátrica. Septiembre 2000.

# ANEXOS

## ANEXO N°1

Universidad del Aconcagua

Facultad de Ciencias Médicas

Licenciatura en Enfermería

### Encuesta Anónima

La siguiente encuesta es anónima, es para el uso de los alumnos de la carrera de Licenciatura en Enfermería, de la Universidad Aconcagua año 2008-2009.

Colocar una cruz; solo en una opción, en cada pregunta.

#### **Datos del paciente**

Edad del niño:                      0 a 2 años ☐                      2 a 4 años ☐

Sexo de niño:                      Femenino ☐                      Masculino ☐

#### **Datos de los padres**

Edad de los padres:                      15 a 25 años ☐                      2 a 4 años ☐

Nivel de instrucción:                      Primaria ☐                      Secundaria ☐                      Terciaria ☐

Lugar de residencia:                      Zona Urbana ☐                      Zona Rural ☐

Actividad laboral:                      Trabaja el Padre ☐                      Trabaja la madre ☐

1. ¿Conoce la técnica que se utiliza para el vaciado vesical, llamado cateterismo intermitente limpio (C.T.L.)?

Si ☐

No ☐

2. ¿Comprendió que el catéter que utilizara para el vaciado vesical se lo debe colocar la mamá o papá del niño cada 3 horas?

Si ☐

No ☐

3. ¿El entrenamiento del cateterismo intermitente limpio es una técnica enseñada por Enfermero/a del servicio de urología?
- Si ☐ No ☐
4. Realizar cateterismo a su hijo/a que está afectado de mielomeningocele previene de las siguientes enfermedades. Infecciones urinarias recurrentes, Hidronefrosis, reflujo vesicoureteral y descompensaciones renales; conociendo estas consecuencias ¿dejaría de aplicar esta técnica a su hijo/a?
- Si ☐ No ☐
5. En el caso de decidir no aplicar esta técnica ¿por cual de las siguientes causas no lo haría?
- Temor a producir dolor ☐
  - Siente temor de agregar mas infecciones ☐
  - Por temor a provocar daño psicológico ☐
6. Según cada caso ¿si usted esta aplicando la técnica de C.I.L.; desde cuando lo hace?
- Desde la primera semana de vida del niño ☐
  - Desde los 2 años de vida del niño ☐
  - Desde los 4 años de vida o más del niño ☐
7. ¿La información que usted recibió respecto a la enfermedad que afecta a su hijo/a
- Si ☐ No ☐
8. Considera usted, que necesita la atención de otro profesional en el equipo, para sobre llevar la patología que afecta a su hijo/a ¿Cuál?
- Nutricionista ☐

▪ Psicóloga ☐

▪ Otros ☐

¿Cuál?

## **ANEXO Nº 2**

### **CODIFICACION DE VARIABLES Y REFERENCIA DE TABLA DE MATRIZ**

V: variable                      E: encuesta                      T: total

#### **Datos del paciente:**

A: edad

1: 0a 2 años

2: 2 a 4 años

B: sexo

1: femenino

2: masculino

#### **Datos de los padres:**

C: edad

1: 15 a 20 años

2: 20 a 35 años

3: 35 o mas años

D: Nivel de instrucción

1: primario

2: secundario

3: Terciario

E: Lugar de residencia

1: Urbana

2: rural

F: Actividad laboral

1: trabaja el padre

2: Trabaja la madre

G: Conocimiento de la técnica de cateterismo

1: si

2: no

H: Colocación de catéter cada 3 horas

1: si

2: no

I: Entrenamiento de colocación de catéter por profesionales:

1: si

2: no

J: Continuara aplicando la técnica de cateterismo, para evitar consecuencias:

1: si

2: no

K: No aplicara la técnica por:

- 1: produce dolor      2: Por no agregar más infecciones
- 3: Por temor de producir daño psicológico

L: Desde cuando aplica la técnica de C.I.L

- 1: desde la primer semana de vida
- 2: desde los 2 años de vida
- 3: desde los 4 años de vida

LL: La información fue suficiente y clara

- 1: si                      2: no

M: Que otro profesional sugiere para que conforme el equipo de salud:

- 1: Nutricionista      2: Psicología      3: Otros      4: Cual?

# MATRIZ DE DATOS

Los presentes datos fueron obtenidos a través de encuestas realizadas a los padres de de cateterismo intermitente limpio, durante diciembre de 2008 enero y febrero 2009

	V	A		B		C			D			E		F		G		H		I		J		K			L			M		N			
	E	1	2	1	2	1	2	3	1	2	3	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	1	2	3	1	2	1	2	3	4
1	x				x		x		x		x		x		x	x	x		x		x		x	x		x			x		x		x		
2		x	x				x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x	x			x		x		
3		x	x				x		x		x		x			x	x		x		x		x		x			x					x		
4	x				x			x		x	x		x		x	x	x		x		x		x		x		x			x		x			
5	x					x		x	x		x		x		x		x		x		x		x		x		x			x		x			
6	x					x		x	x		x		x		x	x	x		x		x		x		x		x			x		x			
7	x				x			x	x			x	x		x		x		x		x		x		x		x			x		x			
8			x		x			x	x		x		x		x		x		x			x	x		x				x		x		x		
9	x					x		x		x		x		x	x	x	x		x		x		x		x		x			x		x			
10.		x		x			x		x			x	x	x		x		x		x		x		x		x				x		x			
11	x					x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x			x		x		
12	x					x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x			x		x		
13	x				x			x				x	x	x	x		x		x		x		x		x		x			x		x			
14		x				x		x				x	x	x		x		x		x		x		x		x		x			x		x		
15		x			x			x	x			x		x	x		x		x		x		x		x		x			x		x			
16	x					x		x		x		x		x	x	x		x		x		x		x		x				x		x			
17		x			x			x		x		x		x	x		x		x		x		x		x					x		x			
18	x					x		x		x			x	x		x		x		x		x		x		x				x		x			
19	x				x			x				x		x	x		x		x			x		x		x				x		x			
20	x					x		x				x	x		x		x		x		x		x		x					x		x			
21	x				x			x		x			x		x		x		x		x		x		x					x		x			
22		x			x			x	x			x		x		x		x		x		x		x		x				x		x			
23	x					x		x		x			x		x		x		x		x		x		x					x		x			
24	x				x			x				x		x	x	x		x		x		x		x		x								x	
25	x				x			x				x		x	x	x		x		x		x		x		x				x		x			
26	x					x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x				x		x			
27	x					x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x				x		x			
28	x				x			x		x			x	x	x		x		x		x		x		x					x		x			
29	x				x				x		x		x	x	x		x		x		x		x		x					x		x			
30	x					x		x				x		x		x		x		x		x		x		x				x		x			
31	x				x			x				x		x	x	x		x		x		x		x		x				x		x			
32	x					x		x				x		x		x		x		x		x		x		x					x		x		
33		x			x			x				x			x		x		x		x		x		x		x				x		x		
34	x					x		x				x		x		x			x		x		x		x		x			x		x			
35	x					x			x		x		x		x			x		x		x		x		x				x		x			
36	x					x		x				x		x	x	x		x		x		x		x		x				x		x			
37	x					x		x				x		x	x	x		x		x		x		x		x				x		x			
38	x					x		x				x		x	x	x		x		x		x		x		x				x		x			
39	x					x			x		x		x	x	x		x		x		x		x		x						x		x		
40		x			x			x				x			x		x		x		x		x		x		x				x		x		
T	30	10	19	21	8	21	11	13	24	3	28	12	39	17	32	8	39	1	37	3	30	10	10	22	8	10	20	10	37	3	10	30			